

## U schyłku życia

Niniejsza broszura zawiera informacje o tym, co dzieje się u schyłku życia i jak się do tego przygotować.

Podkreślone słowa są wyjaśnione w słowniczku na końcu tej broszury.

Niniejsza broszura wyjaśnia, kto może pomóc w sprawowaniu opieki nad chorym w domu. Opisuje, czego można się spodziewać w ciągu kilku ostatnich tygodni życia. Broszura przedstawia również informacje dla najbliższych krewnych i przyjaciół dotyczące tego, co należy zrobić po śmierci bliskiej osoby. Być może również zechcą się Państwo zapoznać z tymi informacjami.

Niektóre zawarte tu informacje mogą powodować uczucie przygnębienia. Niekiedy dobrym rozwiązaniem może być poproszenie bliskiego krewnego, przyjaciela czy pracownika opieki zdrowotnej, aby również przeczytał te informacje i porozmawiał o nich z chorym.

W przypadku jakichkolwiek pytań prosimy rozmawiać z lekarzem lub pielęgniarką.

W przypadku jakichkolwiek pytań lub chęci rozmowy można zadzwonić do organizacji Macmillan Cancer Support pod numer **0808 808 00 00**, od poniedziałku do piątku, w godzinach od 9.00 do 20.00. Dostępna jest pomoc tłumaczy, więc można skontaktować się z nami w swoim języku. Wystarczy powiedzieć po angielsku, w jakim języku chce się rozmawiać.

Posiadamy więcej informacji w języku polskim na temat różnych rodzajów nowotworów, metod leczenia i życia z rakiem. Prosimy wejść na stronę: **macmillan.org.uk/translations** lub zadzwonić pod numer: **0808 808 00 00**.

### W niniejszej broszurze:

- Możliwe odczucia towarzyszące pacjentowi
- Planowanie przyszłości
- Kto może opiekować się pacjentem w domu
- Ostatnie tygodnie życia
- Ostatnie dni życia
- Przed śmiercią
- Po śmierci
- Jak organizacja Macmillan może pomóc?
- Dane kontaktowe przydatnych organizacji
- Słowniczek
- Więcej informacji w języku polskim

## **Możliwe odczucia towarzyszące pacjentowi**

Wiadomość, że można wkrótce umrzeć, jest bardzo trudno zaakceptować. Można zdawać sobie sprawę z tego, że choroba postępuje, ale i tak informacja, że życie szybko zbliża się ku końcowi, może być szokiem. Można mieć poczucie, że to niesprawiedliwe. Można martwić się o to, co wydarzy się później. Można odczuwać smutek i potrzebę płaczu. Można nie wiedzieć, jak poradzić sobie z tymi różnymi uczuciami.

Niektórym osobom przynosi ulgę rozmowa o tym, co czują. Można również porozmawiać z rodziną, przyjaciółmi, lekarzem lub pielęgniarką albo ze specjalistami chorób nowotworowych dyżurującymi pod numerem linii wsparcia organizacji Macmillan: **0808 808 00 00**. Możemy zapewnić pośrednictwo tłumacza.

Prawdopodobnie nastrój będzie zależał od samopoczucia – w niektóre dni będzie lepszy, a w inne gorszy. Wtedy, gdy będzie dobry, można robić rzeczy, które sprawiają przyjemność, lub spędzić trochę czasu z innymi osobami. Może też pojawić się chęć zajęcia się ważnymi sprawami, takimi jak sporządzenie testamentu czy zaplanowanie pogrzebu.

## **Religia i duchowość**

U schyłku życia często zaczynamy być bardziej świadomi naszej wiary i uczuć religijnych. Osoby o silnej wierze często czerpią z niej wsparcie. Niekiedy ludzie kwestionują swoją wiarę i wcześniejsze przekonanie o życiu po śmierci. To może być bardzo trudne.

Pomocna może okazać się rozmowa z osobą duchowną. Można ją odbyć, nawet jeśli nie ma się pewności, w co się wierzy. Przewodnicy duchowi i religijni często towarzyszą ludziom w takich sytuacjach i mogą im pomóc odzyskać spokój ducha.

Niektórym osobom ukojenie przynosi modlitwa lub medytacja. Dla wielu bardzo pomocna jest także świadomość, że inne osoby modlą się za nie.

## **Planowanie przyszłości**

### **Sporządzenie testamentu**

Ważne jest, aby sporządzić testament. To jedyny sposób, aby bliskie osoby poznały życzenia zmarłego dotyczące całego jego majątku.

Testament to dokument prawny. Zazwyczaj najlepiej jest skorzystać w tej sprawie z pomocy prawnika. Dzięki niemu każdy zrozumie, co osoba sporządzająca testament chce, aby się wydarzyło. W przypadku potrzeby uzyskania pomocy w znalezieniu prawnika można skontaktować się z Izbą Adwokacką (ang. Law Society) (patrz strona 14).

## **Planowanie pogrzebu**

Mogą Państwo chcieć zaplanować swój pogrzeb. Można wówczas rozważyć:

- czy chce się być pochowanym czy skremowanym
- jaką ceremonię się preferuje
- jakie utwory muzyczne mają zostać odtworzone
- jakie ubrania chce się mieć na sobie.

Można chcieć porozmawiać o tych planach z rodziną czy przyjaciółmi. Oni również mogą mieć pewne pomysły, które pomogą im się pożegnać. Należy zapisać wszystkie rzeczy, które mają się wydarzyć podczas pogrzebu.

## **Kto może opiekować się pacjentem w domu**

Ważne jest, aby pacjent i wszyscy, którzy się nim opiekują, otrzymali wszelkie potrzebne wsparcie. Wiele osób może udzielić pomocy pacjentowi, gdy przebywa on w domu.

### **Lekarz pierwszego kontaktu**

Podczas pobytu pacjenta w domu odpowiedzialność za opiekę medyczną nad nim ponosi lekarz pierwszego kontaktu. Może on pomóc, jeśli:

- pacjenta martwią zmiany występujących objawów
- pacjent pragnie rozmawiać o przyszłości i o tym, co może się wydarzyć
- pacjent potrzebuje porady dotyczącej możliwości skorzystania z opieki pielęgniarki lub potrzebuje innego rodzaju pomocy w domu.

### **Pielęgniarki środowiskowe**

Pielęgniarki środowiskowe (ang. community nurses) ściśle współpracują z lekarzami pierwszego kontaktu. Mogą one udzielić pomocy w zwalczaniu objawów choroby.

Mogą:

- podawać lekarstwa i zmieniać opatrunki
- poprawić komfort pacjenta i zorganizować potrzebny ewentualnie sprzęt
- doradzić krewnym lub opiekunom, w jaki sposób mają opiekować się pacjentem
- skontaktować pacjenta z innymi osobami, które mogą pomóc – na przykład pracownikami opieki społecznej czy specjalistycznymi pielęgniarkami
- pomóc pacjentowi poradzić sobie z uczuciami, jakich doświadcza pacjent.

### **Opieka pielęgniarek z Centrum Marie Curie**

Pielęgniarki Centrum Marie Curie opiekują się osobami, które wkrótce odejdą. Odwiedzają chorych w domach i świadczą opiekę w dzień lub w nocy. Dzięki temu stali opiekunowie mogą skorzystać z chwili przerwy lub wypaść się w nocy.

Z Centrum Marie Curie może skontaktować się w imieniu pacjenta pielęgniarka rejonowa lub lekarz pierwszego kontaktu.

### **Zespoły opieki paliatywnej**

Tworzą je pielęgniarki specjalistki i lekarze. Udzielają wsparcia pacjentom chorym na choroby nowotworowe i ich rodzinom.

Usługi zespołu opieki paliatywnej dostępne są dla osób, u których występują objawy wymagające pomocy z zewnątrz.

### **Zespoły hospicyjne**

W niektórych hospicjach dostępne są pielęgniarki, które mogą udzielać pomocy osobom przebywającym w domu. Zwykle odbywa się to w ciągu kilku ostatnich tygodni i dni życia. Taką pomoc może zorganizować zespół opieki paliatywnej.

### **Pracownicy socjalni**

Pracownicy socjalni mogą zorganizować pomoc w wykonywaniu prac domowych i innych praktycznych czynności. Prośbę o pomoc może skierować do pracownika socjalnego sam chory, lekarz lub pielęgniarka. Jeśli sytuacja finansowa chorego na to pozwala, może on zostać poproszony o pokrycie części kosztów tej pomocy.

### **Terapeuci zajęciowi**

Terapeuci zajęciowi mogą przychodzić do chorego do domu i dostarczyć mu potrzebny sprzęt. Mogą to być takie rzeczy jak:

- poręcze/balkoniki pomagające w poruszaniu się
- wyposażenie pomocnicze do prysznica lub wanny
- specjalne kubki i sztuczce ułatwiające jedzenie.

**Pielęgniarka lub lekarz mogą zorganizować dowolne z powyżej opisanych usług. Przedstawią również inne rodzaje pomocy dostępne w okolicy.**

### **Ostatnie tygodnie życia**

W ciągu kilku ostatnich tygodni życia mogą Państwo zauważyć u siebie niektóre z poniżej opisanych zmian.

### **Zmiany emocjonalne**

Uczucie przejęcia czy niepokoju jest naturalne w obliczu zbliżającej się śmierci. Można odczuwać złość. Niektórzy ludzie stają się smutni i zamykają się w sobie. Niekiedy może to wynikać z depresji. W przypadku podejrzenia u siebie depresji należy porozmawiać ze swoim lekarzem.

Rozmowa z bliskimi osobami lub pielęgniarką pomoże poczuć się lepiej. Niektóre osoby wolą porozmawiać z kimś nieznanym, na przykład psychologiem. Lekarz lub pielęgniarka mogą zorganizować takie spotkania.

## **Zmiany i objawy fizyczne**

### **Zmęczenie**

Naturalnym zjawiskiem jest stopniowa utrata energii i zmniejszenie aktywności. W ciągu dnia mogą Państwo potrzebować wiele odpoczynku. Należy poprosić o pomoc w wykonywaniu męczących czynności, takich jak mycie czy ubieranie się. Pielęgniarka lub lekarz mogą przedstawić dostępne lokalnie źródła takiej pomocy. Jeśli zjedzenie normalnego posiłku jest męczące, należy spróbować jeść regularnie mniejsze porcje.

### **Problemy ze snem**

Niektórym osobom trudno jest się wyspać. Przyczyny takiego stanu mogą być różne. Być może martwią się Państwo lub odczuwają jakieś niepokojące objawy.

Niektóre leki mogą wywoływać bezsenność. Problemy ze snem należy zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce.

Aby poprawić jakość snu, warto:

- zmniejszyć natężenie światła i hałasu
- zadbać, aby w pomieszczeniu nie było ani za gorąco, ani za zimno
- wypić ciepły napój przed pójściem spać, unikając jednak kofeiny i alkoholu
- starać się nie używać telewizora ani komputera przez godzinę przed pójściem spać
- włączyć relaksującą płytę CD lub DVD albo posłuchać spokojnej muzyki.

**Jeśli powyższe środki nie pomagają, lekarz lub pielęgniarka mogą zaproponować przyjmowanie przez krótki okres tabletek nasennych.**

### **Ból**

Jeśli odczuwa się ból, należy powiedzieć o tym lekarzowi lub pielęgniarce. Pomogą oni ograniczyć te dolegliwości i zapiszą leki przeciwbólowe, jeśli będzie taka potrzeba.

Istnieje wiele rodzajów leków przeciwbólowych. Lekarz lub pielęgniarka zdecyduje, który rodzaj będzie najskuteczniejszy w danym przypadku.

**Należy bezwzględnie przestrzegać zaleceń lekarza dotyczących zażywania leków przeciwbólowych. Większość z nich działa najskuteczniej, gdy są przyjmowane o stałych porach w ciągu dnia.**

Leki przeciwbólowe występują zazwyczaj w postaci tabletek, płynów lub plastrów przyklejanych na skórę. Jeśli nie można przełykać albo występują wymioty, istnieją inne metody przyjmowania leków przeciwbólowych.

Lekarz lub pielęgniarka wyjaśni więcej na temat leków przeciwbólowych.

### **Skutki uboczne przyjmowania leków przeciwbólowych**

Silne leki przeciwbólowe mogą powodować senność, mdłości i zaparcia. Uczucie senności ustępuje zazwyczaj po kilku dniach. W przypadku odczuwania mdłości można przyjmować przepisane leki przeciwwymiotne. Wymioty zazwyczaj ustępują po kilku dniach. Zaparcia występują bardzo często. Większość osób, które biorą silne leki przeciwbólowe, potrzebuje środka przeczyszczającego. Lekarz lub pielęgniarka przekaze więcej informacji na ten temat.

### **Łagodzenie bólu**

Aby złagodzić ból, można wykonać kilka prostych czynności:

- znaleźć wygodną pozycję siedzącą lub leżącą
- umieścić coś ciepłego lub zimnego na obolałej części ciała
- użyć technik relaksacyjnych, takich jak głębokie oddychanie czy medytacja
- spróbować odwrócić swoją uwagę poprzez słuchanie muzyki lub oglądanie filmu.

### **Mdłości i wymioty**

W takim przypadku lekarz lub pielęgniarka może zapisać leki przeciwwymiotne. Ważne jest, aby przyjmować to lekarstwo regularnie, co zapobiegnie nawrotowi mdłości. Lekarz, pielęgniarka lub farmaceuta udzieli więcej informacji na ten temat.

W przypadku odczuwania mdłości warto spróbować:

- napić się herbaty imbirowej, piwa imbirowego lub zjeść trochę herbatników imbirowych
- pić małymi łydkami napoje gazowane
- regularnie jeść mniejsze porcje jedzenia zamiast jednego dużego posiłku
- jeść suche artykuły spożywcze, takie jak krakersy
- jeść ciepłe lub zimne, ale nie gorące jedzenie.

### **Utrata wagi lub apetytu**

Odczuwanie mdłości lub zmęczenia może ograniczyć apetyt. Możliwa jest utrata wagi, co może być przygnębiające dla chorego i jego krewnych.

W miarę upływu czasu może nastąpić utrata apetytu. Należy spróbować częściej jeść mniejsze porcje pokarmów i przekąski. Należy wybierać jedzenie wysokokaloryczne. Lekarstwa zwane sterydami lub steroidami mogą niekiedy zaostriżyć apetyt. Jeśli mogą pomóc, zostaną przepisane przez lekarza.

Pod koniec życia może nastąpić całkowita utrata apetytu. Nie należy zmuszać się do jedzenia. Wystarczy jeść małe porcje pokarmów, które smakują. Zamiast jeść można pić pożywne napoje. Dostępne są napoje pod nazwą Build Up<sup>®</sup> i Complian<sup>®</sup>. Lekarz lub pielęgniarka mogą umożliwić ich uzyskanie.

## **Zaparcia**

U wielu osób występują zaparcia. Dzieje się tak ze względu na brak ruchu oraz niedostateczne odżywianie się i nawadnianie organizmu. Niektóre leki również powodują zaparcia. Jeśli występuje ten problem, należy powiedzieć o tym lekarzowi lub pielęgniarce. Mogą oni podać środki przeczyszczające, które złagodzą dolegliwości. Należy pić dużo płynów.

## **Brak tchu**

Występuje bardzo często i może przerażać. Brak tchu należy zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce. Jest dużo sposobów, w jaki mogą pomóc.

Pielęgniarka pokaże Państwu i opiekunom najlepszą pozycję siedzącą lub stojącą, która pozwoli wyregulować oddech. Przy czynnościach takich jak mycie czy ubieranie się dobrze jest usiąść. Jeśli brakuje tchu, można użyć wentylatora, który będzie kierował zimne powietrze na twarz, lub usiąść przy otwartym oknie. Jeśli chcą Państwo porozmawiać z osobą znajdującą się w innym pomieszczeniu, warto skorzystać z elektronicznej niani lub dzwonka, aby nie trzeba było wstawać lub wołać.

Lekarz może przepisać leki ułatwiające oddychanie. W razie potrzeby w domu może być również podawany tlen.

## **Problemy z jamą ustną**

W ustach może pojawiać się uczucie suchości, mogą wystąpić owrzodzenia lub infekcje. Niektóre leki mogą nasilać te problemy. Należy poinformować lekarza lub pielęgniarkę o problemach z jamą ustną, aby mogli je wyleczyć.

Dobrze jest dbać o odpowiedni stan higieniczny jamy ustnej. Należy myć zęby dwa razy dziennie pastą z fluorem (większość past go zawiera). Jeśli odczuwa się ból, do tej czynności najlepiej używać miękkiej szczoteczki dla dzieci. Jeśli lekarz zalecił używanie płynu do płukania jamy ustnej, należy przestrzegać zasad jego stosowania.

Lepiej unikać kofeiny, alkoholu i palenia tytoniu, ponieważ mogą one pogarszać stan jamy ustnej. W przypadku odczuwania suchości w ustach można pić małymi łykami napoje typu tonik, ssać kostki lodu lub żuć bezcukrową gumę.

## **Radzenie sobie z trudnymi objawami**

Często objawy można zwalczać w domu. Jednak niekiedy trzeba przenieść się do hospicjum lub szpitala. Lekarz lub pielęgniarka omówi tę kwestię z pacjentem. Gdy samopoczucie się poprawi, można zazwyczaj wrócić do domu.

## Ostatnie dni życia

W ostatnich dniach życia ludzie mają różne odczucia. Trudno dokładnie powiedzieć, co i kiedy się stanie. Zazwyczaj osoba, która wkrótce umrze, powoli staje się bardzo słaba i traci energię. Można:

- mieć trudności z poruszaniem się
- potrzebować pomocy przy przenoszeniu się z łóżka na krzesło
- odczuwać potrzebę spędzenia większości lub całego dnia w łóżku
- utracić zainteresowanie tym, co dzieje się w otoczeniu
- dużo spać i odczuwać senność po przebudzeniu
- czuć się dezorientowanym i nie wiedzieć, czy to sen czy rzeczywistość.

## Opieka fizyczna

Chory będzie potrzebować coraz więcej pomocy od osób, które się nim opiekują. Jeśli rodzina potrzebuje pomocy w opiece nad chorym, pielęgniarka może taką pomoc zorganizować.

Można odczuwać suchość jamy ustnej i warg. Należy je regularnie zwilżać. Pielęgniarka może to robić za pomocą dużego bawełnianego wacika lub patyczków higienicznych. Może pokazać opiekunom, jak ich używać. Aby zapobiec wysychaniu i pękaniu ust, osoby opiekujące się chorym mogą także nakładać mu na usta balsam.

Opiekunowie muszą nawilżać skórę i pomagać pacjentowi regularnie zmieniać pozycję. Dzięki temu skóra nie będzie podrażniona. Pielęgniarki mogą pokazać opiekunom, jak zadbać o komfort pacjenta, jeśli nie może on sam się poruszać.

Możliwe, że często przez długi czas nie będą potrzebne żadne czynności. Można wtedy spokojnie przebywać w otoczeniu krewnych lub przyjaciół. Warto poinformować ich, czy chcą Państwo z nimi rozmawiać, czy zostać sami. Można mieć ochotę posłuchać ulubionej muzyki.

## Objawy

Czasami lekarz lub pielęgniarka zmieniają podawane leki. Zalecą również odstawienie tych, które nie będą już potrzebne. Jeśli pojawią się nowe objawy, mogą zostać wprowadzone nowe leki.

W przypadku problemów z połknięciem tabletek lekarstwa można także podawać:

- w zastrzykach
- w postaci plastrów naklejanych na skórę
- za pomocą strzykawki podłączonej do małej pompy.



Niekiedy może być trudno uzyskać leki szybko w nocy lub w weekend. Lekarz lub pielęgniarka może zostawić pacjentowi trochę leków na wypadek, gdyby okazały się potrzebne. To tzw. leki „na wszelki wypadek” (ang. just in case). Jeśli w domu posiada się zestaw leków „na wszelki wypadek”, nie ma żadnego opóźnienia, jeśli się ich potrzebuje.

U niektórych osób występują opisane poniżej objawy. Zazwyczaj pacjent nie jest ich świadomy, gdyż jest bardzo senny.

### **Zmiany oddechowe**

Czasami w gardle lub klatce piersiowej mogą gromadzić się płyny. Z tego powodu oddech może stać się głośniejszy, jednak zazwyczaj nie powoduje to żadnego dyskomfortu. Pielęgniarka może pomóc w określeniu sposobów zapobiegania gromadzeniu się płynów lub podać odpowiednie leki.

### **Nerwowość**

Niektóre osoby stają się nerwowe. Może to wynikać z niepokoju. Aby pacjent mógł się zrelaksować i zasnąć, może otrzymać leki. Pomocna dla osoby umierającej może być obecność bliskiego członka rodziny lub osoby duchownej, która będzie rozmawiać lub modlić się razem z nią.

### **Zmiany w pracy pęcherza moczowego**

Może wystąpić brak kontroli nad oddawaniem moczu. Pielęgniarka dostarczy specjalne prześcieradła i podkłady. Może również założyć rurkę (cewnik) do pęcherza moczowego, aby ułatwić odprowadzanie moczu.

**Jeśli opiekunów niepokoją którekolwiek objawy, powinni skontaktować się z lekarzem lub pielęgniarką.**

## **Przed śmiercią**

Myślenie o umieraniu może być przerażające. To normalne, że ludzie obawiają się tego, co się stanie.

Tuż przed śmiercią pacjent może chcieć, aby coś dla niego zrobiono. Może chcieć, aby:

- przeczytano mu fragment książki lub odmówiono modlitwę
- włączono ulubiony utwór muzyczny
- było cicho.

Obecność osoby duchownej również może być pomocna. Dobrze jest powiedzieć o swoich życzeniach opiekunom lub rodzinie, aby mogli je spełnić.

### **Co będzie się działo?**

Wiele osób umiera bardzo spokojnie. Zazwyczaj zapadają wtedy w głęboki sen i ciężko jest im się obudzić.

Zwykle śpią tak głęboko, że nie mogą się obudzić. Nadal mogą one słyszeć i mieć świadomość, że rodzina i przyjaciele są w pobliżu. Niektóre osoby budzą się na jakiś czas i rozmawiają z innymi, a potem ponownie zapadają w głęboki sen.

**Jeśli osoba przebywa w domu i cokolwiek niepokoi opiekunów, powinni oni skontaktować się z pielęgniarką lub lekarzem pierwszego kontaktu.**

Przed samą śmiercią stopy i dłonie stają się zimne. Usta i paznokcie mogą nabrać niebieskawego odcienia. Jest to normalne. Sposób oddychania także może ulec zmianie – oddech staje się wolniejszy, a przerwy pomiędzy oddechami wydłużają się. W końcu oddychanie ustaje całkowicie.

## **Po śmierci**

**Niniejsza sekcja została przygotowana dla bliskich i opiekunów, ale być może pacjent także zechce ją przeczytać.**

Każda osoba inaczej reaguje na śmierć. Najpierw może pojawić się uczucie odrętwienia lub szok. Można także odczuwać silną złość lub zmartwienie. Można odczuwać ulgę, że krewny lub przyjaciel osiągnął spokój.

Jeśli odczuwa się taką potrzebę, można spędzić trochę czasu ze zmarłą osobą. Wiele osób chce przy niej posiedzieć, mówić do niej lub potrzymać ją za rękę. Czasami chcą, aby towarzyszył im w tym czasie krewny lub przyjaciel. Należy zrobić to, co uważa się za właściwe.

Należy nie spieszyć się i wykonać wszystkie tradycyjne czynności, które uznaje się za ważne. W takim przypadku pomocna może być również obecność przewodnika duchowego lub religijnego.

### **Jakie działania podejmie lekarz pierwszego kontaktu?**

Jeśli osoba zmarła w domu, należy powiadomić o tym lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarkę środowiskową. Lekarz lub pielęgniarka przyjedzie do domu i potwierdzi zgon.

Jeśli przyjedzie lekarz pierwszego kontaktu, wręczy kartę zgonu. Dokument ten potwierdza przyczynę śmierci. Przekaze także formularz „Informacje dla osoby zgłaszającej” (ang. Notice to Informant). Zawiera on wskazówki dotyczące zgłoszenia zgonu (patrz poniżej).

Jeśli przyjedzie pielęgniarka lub lekarz dyżurny, to oni potwierdzą zgon. Może wystąpić też potrzeba odebrania karty zgonu od lekarza pierwszego kontaktu w następnym dniu.

## **Jakie działania podejmie zakład pogrzebowy?**

Po potwierdzeniu zgonu można skontaktować się z zakładem pogrzebowym. Takie przedsiębiorstwa są dostępne przez 24 godziny na dobę. Mogą one wyjaśnić, co należy zrobić dalej. Dane kontaktowe zakładów pogrzebowych można znaleźć w lokalnej książce telefonicznej lub w Internecie.

Pracownicy zakładu pogrzebowego przyjadą tak szybko, jak Państwo zechcą. Zakład pogrzebowy zajmie się toaletą ciała bliskiej osoby. Można poinformować zakład pogrzebowy o swoich życzeniach w tym zakresie lub o ewentualnych tradycjach, które powinny zostać zachowane.

Pracownicy zakładu zabiorą ciało zmarłego do kaplicy przedpogrzebowej w zakładzie pogrzebowym. Można odwiedzić kaplicę, jeśli chce się czuć przy ciele osoby zmarłej. Jeśli pragnie się, aby ciało bliskiej osoby znajdowało się w domu aż do pogrzebu, należy poinformować o tym zakład pogrzebowy. Przedsiębiorca pogrzebowy zapyta Państwa o strój, w jakim ma być pochowana bliska osoba.

## **Zgłoszenie zgonu**

Przed ceremonią pogrzebową należy zgłosić zgon w lokalnym Urzędzie Stanu Cywilnego. Należy to zrobić w ciągu pięciu dni od śmierci danej osoby (ośmiu dni w Szkocji). Dane kontaktowe Urzędu Stanu Cywilnego można znaleźć w książce telefonicznej. Mogą się one również znajdować na kopercie z kartą zgonu. Przed pójściem do Urzędu Stanu Cywilnego należy tam zadzwonić. Czasami trzeba uzgodnić termin wizyty. Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie [gov.uk/register-a-death](http://gov.uk/register-a-death).

## **Planowanie pogrzebu**

Być może przed śmiercią rozmawiali Państwo z bliską osobą na temat jej życzeń dotyczących pogrzebu lub osoba zmarła zostawiła pisemne instrukcje w tej kwestii. W niektórych kulturach i religiach ważne jest, aby pogrzeb odbył się jak najszybciej po śmierci. Jeśli tak jest, należy poinformować o tym zakład pogrzebowy.

Pracownicy zakładu pomogą Państwu zorganizować pogrzeb. Można także uzyskać pomoc w tym zakresie od przewodnika duchowego lub religijnego. Jeśli bliska osoba nie pozostawiła żadnych instrukcji, zakład pogrzebowy pomoże zaplanować ceremonię pogrzebową.

## **W jaki sposób można odczuwać żalobę?**

Żałoba jest naturalnym stanem po śmierci bliskiej osoby. Jej oznakami może być ośpienie, zaprzeczenie, złość lub poczucie winy. Można tęsknić za zmarłą osobą lub być w depresji. Uczucia te, chociaż bardzo silne na początku, powinny z czasem słabnąć.

Pomocna może okazać się rozmowa o swoich odczuciach. Można chcieć porozmawiać o tym z rodziną czy przyjaciółmi. Wsparcie można także otrzymać od organizacji charytatywnej Cruse Bereavement Care – patrz strona 13.

W przypadku niemożności poradzenia sobie z odczuwanymi emocjami warto powiedzieć o tym lekarzowi pierwszego kontaktu. Może on być w stanie pomóc. Może także zaproponować inne formy wsparcia, np. skierować do psychologa. Wielu osobom rozmowa z psychologiem pomaga.

## **Jak organizacja Macmillan może pomóc?**

Organizacja Macmillan istnieje po to, aby pomagać osobom chorym i ich rodzinom. Wsparcie oferują:

- **Telefoniczna linia wsparcia organizacji Macmillan (0808 808 00 00).** Dostępna jest pomoc tłumaczy, więc można skontaktować się z nami w swoim języku. Wystarczy powiedzieć po angielsku, w jakim języku chce się rozmawiać. Możemy odpowiedzieć na pytania medyczne, podać informacje na temat pomocy finansowej i porozmawiać o odczuciach pacjenta. Linia telefoniczna jest czynna od poniedziałku do piątku, w godzinach 9.00-20.00.
- **Witryna internetowa organizacji Macmillan: (macmillan.org.uk).** Nasza witryna internetowa zawiera wiele informacji w języku angielskim na temat raka i życia z rakiem. Więcej informacji w innych językach znajduje się na stronie: [macmillan.org.uk/translations](http://macmillan.org.uk/translations).
- **Centra informacji.** W centrum informacji można porozmawiać ze specjalistą w zakresie chorób onkologicznych i otrzymać broszury informacyjne. Najbliższe centrum informacji można znaleźć na stronie: [macmillan.org.uk/informationcentres](http://macmillan.org.uk/informationcentres) lub dzwoniąc pod nasz numer. Centra znajdują się też w niektórych szpitalach.
- **Lokalne grupy wsparcia** – grupę działającą w pobliżu można znaleźć na stronie: [macmillan.org.uk/supportgroups](http://macmillan.org.uk/supportgroups) lub dzwoniąc pod nasz numer.
- **Spoleczność internetowa Macmillan** – można porozmawiać z innymi osobami w podobnej sytuacji na stronie: [macmillan.org.uk/community](http://macmillan.org.uk/community).

## Dane kontaktowe przydatnych organizacji

### Opieka u schyłku życia:

#### **Centrum Marie Curie**

**Tel.:** 0800 090 2309 (od poniedziałku do piątku – 8.00-18.00; sobota – 11.00-17.00)

**E-mail:** supporter.services@mariecurie.org.uk

**www.mariecurie.org.uk**

Pielęgniarki Centrum Marie Curie bezpłatnie opiekują się osobami, które wkrótce odejdą. Swoje usługi świadczą w domu chorego lub w hospicjum. Mogą to robić także w nocy.

### Poradnictwo oraz wsparcie emocjonalne:

#### **It's Good to Talk (British Association for Counselling and Psychotherapy (BACP) – Brytyjskie Stowarzyszenie Poradnictwa oraz Psychoterapii)**

**Tel.:** 01455 883 300

**E-mail:** bacp@bacp.co.uk

**www.itsgoodtotalk.org.uk**

Psychologa można znaleźć na stronie internetowej; tam też można przeczytać informacje na temat terapii i w jaki sposób może ona pomóc.

### Wsparcie dla opiekunów:

#### **Carers UK – Brytyjska organizacja dla opiekunów osób chorych, starszych, niepełnosprawnych i dzieci**

**Tel. (Anglia, Szkocja, Walia):** 0808 808 7777

**Tel. (Irlandia Północna):** 028 9043 9843

(śr.-czw. w godz. 10.00-12.00 i 14.00-16.00)

**E-mail:** advice@carersuk.org

**www.carersuk.org**

Udziela informacji i wsparcia opiekunom w Wielkiej Brytanii. Umożliwia kontakt z miejscowymi grupami wsparcia dla opiekunów.

### Wsparcie, gdy ktoś umiera:

#### **Cruse Bereavement Care – Opieka nad osobami w żałobie**

**Tel.:** 0808 808 1677 (poniedziałek-piątek, 9.30-17.00, wtorek-czwartek, 9.30-20.00)

**E-mail:** helpline@cruse.org.uk

**www.crusebereavementcare.org.uk**

W całej Wielkiej Brytanii znajdują się oddziały, w których można otrzymać wsparcie po śmierci bliskiej osoby. Dane lokalnego oddziału można znaleźć na stronie:

**www.cruse.org.uk/cruse-areas-and-branches.**

**Usługi prawników:**

**Law Society for England and Wales – Izba Adwokacka Anglii i Walii**

**Tel.:** 020 7242 1222

**[www.lawsociety.org.uk](http://www.lawsociety.org.uk)**

Reprezentuje prawników (solicitors) w Anglii i Walii oraz udostępnia dane miejscowych prawników.

**Law Society of Scotland – Szkockie Stowarzyszenie Prawnicze**

**Tel.:** 0131 226 7411

**[www.lawscot.org.uk](http://www.lawscot.org.uk)**

Reprezentuje prawników (solicitors) w Szkocji oraz udostępnia dane miejscowych prawników.

**Law Society of Northern Ireland – Północnoirlandzkie Stowarzyszenie Prawnicze**

**Tel.:** 028 9023 1614

**[www.lawsoc-ni.org](http://www.lawsoc-ni.org)**

Reprezentuje prawników (solicitors) w Irlandii Północnej oraz udostępnia dane miejscowych prawników.

## Słowniczek

<b>Bladder</b>	[bl <u>ą</u> de]	<b>Pęcherz moczowy</b>	Narząd, w którym gromadzi się mocz aż do momentu, w którym osoba skorzysta z toalety.
<b>Calories</b>	[k <u>ą</u> loryz]	<b>Kalorie</b>	Kalorie to jednostki energii zawartej w produktach spożywczych. Organizm potrzebuje energii z jedzenia, aby mógł funkcjonować.
<b>Chapel of rest</b>	[tsz <u>ą</u> pel ow rest]	<b>Kaplica przedpogrzebowa</b>	Miejsce, w którym przechowywane jest ciało zmarłego do momentu pogrzebu.
<b>Constipation</b>	[k <u>o</u> nstyp <u>e</u> jszen]	<b>Zaparcia</b>	Trudności z wypróżnianiem się. Mogą polegać na rzadszym niż zwykle wypróżnianiu się lub na tym, że kał może być twardy i grudkowaty.
<b>Counsellor</b>	[k <u>ą</u> nsele]	<b>Psycholog</b>	Specjalista posiadający wiedzę pozwalającą mu pomagać innym osobom poradzić sobie z ich emocjami lub problemami osobistymi.
<b>Fluoride</b>	[fl <u>o</u> rajd]	<b>Fluor</b>	Naturalny pierwiastek chemiczny, który stanowi składnik większości past do zębów.
<b>Funeral director</b>	[fj <u>u</u> neral daj <u>r</u> ektor]	<b>Przedsiębiorca pogrzebowy</b>	Osoba organizująca pogrzeby. Opiekuje się także ciałem zmarłego przed pogrzebem i świadczy wsparcie rodzinie zmarłego.
<b>Funeral home</b>	[fj <u>u</u> neral h <u>o</u> łm]	<b>Zakład pogrzebowy</b>	Budynek, w którym ciało zmarłego zostaje przygotowane do pogrzebu. W zakładzie pogrzebowym znajduje

			się kaplica przedpogrzebowa.
<b>Grief</b>	[grif]	<b>Żałoba</b>	Żałoba to uczucie po śmierci bliskiej osoby. Każdy odczuwa ją w inny sposób.
<b>Register office</b>	[rędzyste ofys]	<b>Urząd Stanu Cywilnego</b>	Lokalny urząd, w którym rejestruje się urodzenia, małżeństwa i zgony.
<b>Solicitor</b>	[selysyte]	<b>Prawnik</b>	Osoba z wykształceniem prawniczym, które może pomóc sporządzić testament

## Więcej informacji w języku polskim

Posiadamy informacje w języku polskim na następujące tematy:

<p><b>Rodzaje chorób nowotworowych</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rak piersi</li> <li>• Rak jelita grubego</li> <li>• Rak płuca</li> <li>• Rak prostaty (gruczołu krokowego, stercza)</li> </ul> <p><b>Metody leczenia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Chemioterapia</li> <li>• Radioterapia</li> <li>• Leczenie chirurgiczne</li> </ul>	<p><b>Sposoby radzenia sobie z rakiem</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jeśli zdiagnozowano raka – krótki poradnik</li> <li>• Zasiłki socjalne</li> <li>• Problemy żywieniowe a nowotwory</li> <li>• U schyłku życia</li> <li>• Zdrowe żywienie</li> <li>• Zmęczenie (uczucie wyczerpania) a nowotwór</li> <li>• Skutki uboczne leczenia nowotworu</li> <li>• Jak można sobie pomóc?</li> </ul>
---	--

Aby przejrzeć te informacje, należy odwiedzić stronę:  
[macmillan.org.uk/translations](http://macmillan.org.uk/translations).

## Porozmawiaj z nami w języku polskim

Zadzwoń do organizacji Macmillan pod bezpłatny numer **0808 808 00 00** i porozmawiaj z nami w swoim języku za pośrednictwem tłumacza. Można porozmawiać z nami o swoich obawach i kwestiach medycznych. Wystarczy powiedzieć po angielsku, w jakim języku chce się rozmawiać.

Jesteśmy dostępni od poniedziałku do piątku, w godzinach 9.00-20.00.



## Źródła i podziękowania

Niniejsza broszura informacyjna została napisana oraz zredagowana przez zespół Cancer Information Development organizacji Macmillan Cancer Support.

Informacje zawarte w niniejszej broszurze zostały opracowane na podstawie publikacji **U schyłku życia** wydanej przez organizację Macmillan. Powyższa publikacja została opracowana we współpracy z Centrum Marie Curie. Możemy przesłać egzemplarz tej publikacji, ale jest ona dostępna tylko w języku angielskim.

Niniejsza broszura została przejrzana przez odpowiednich specjalistów i zatwierdzona przez naszego głównego redaktora medycznego doktora Tima Ivesona, specjalistę onkologa i konsultanta organizacji Macmillan.

Z podziękowaniami dla: Kirsty Clayton, Zastępcy Dyrektora Oddziału Pielęgniarstwa w hospicjum Myton Hospice, i dr Anny-Marie Stevens, pielęgniarki-specjalisty w organizacji Macmillan. Z podziękowaniami dla osób dotkniętych chorobą nowotworową, które pomogły w redagowaniu tego wydania.

Wszystkie podawane przez nas informacje są oparte na najlepszych dostępnych dowodach. Aby uzyskać więcej informacji na temat źródeł, z których korzystamy, prosimy skontaktować się z nami, pisząc na adres:

**[bookletfeedback@macmillan.org.uk](mailto:bookletfeedback@macmillan.org.uk)**

MAC14363



Ostatnia edycja tekstu: styczeń 2017 r.

Następna zaplanowana edycja tekstu: 2018 r.

Dokładamy wszelkich starań, aby przekazywane przez nas informacje były dokładne, jednak nie można zakładać, że odzwierciedlają one obecny stan badań medycznych, który nieustannie ulega zmianom. Osoby, które martwią się swoim stanem zdrowia, powinny skonsultować się z lekarzem. Organizacja Macmillan nie ponosi odpowiedzialności za jakiegokolwiek szkody wynikające z nieścisłości podanych tutaj informacji lub informacji pochodzących od osób trzecich, takich jak informacje przedstawione na stronach internetowych, do których linki podano w niniejszej broszurze.

© Macmillan Cancer Support 2016. Organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (261017), Szkocji (SC039907) oraz na Wyspie Man (604). Adres siedziby: 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ.

MAC14363

## End of life

This fact sheet is about what happens towards the end of life and how to plan for it.

Any words that are underlined are explained in the glossary at the end.

This fact sheet tells you about who can help care for you at home. It explains what to expect in the last few weeks of life. It also has information for your relatives and close friends about what to do after your death. You may want to read this section too.

You may find some of this information upsetting to read. You may want to ask a close relative, friend or health professional to read it as well, so you can discuss the information together.

If you have any questions, ask your doctor or nurse.

If you have any questions or want to talk to someone, you can call Macmillan Cancer Support on **0808 808 00 00**, Monday to Friday, 9am to 8pm. We have interpreters, so you can speak to us in your own language. Just tell us, in English, the language you want to use.

We have more information in [language] about different types of cancer, treatments and living with cancer. Visit [macmillan.org.uk/translations](http://macmillan.org.uk/translations) or call us on **0808 808 00 00**.

### In this fact sheet:

- How you may feel
- Planning ahead
- Who can look after you at home
- The last few weeks of life
- The last few days of life
- Nearing death
- After death
- How Macmillan can help
- Contact details of useful organisations
- Glossary
- More information in [language]

## **How you may feel**

Being told that you may be reaching the end of your life can be very difficult. You may know that you are becoming more ill, but it can still be a shock to learn you may not have long to live. You may feel it is unfair. You may worry about what will happen next. You may be tearful and sad. You may not know how to cope with these different feelings.

Some people find it helpful to talk about how they are feeling. You could talk to family or friends, or your doctor or nurse. Or you can speak to one of Macmillan's cancer support specialists on **0808 808 00 00**. We have interpreters.

You will probably have days when you feel well and days when you don't. On days when you feel well, you may want to do things you enjoy or spend time with people. Or you may want to do other important things, such as making a will or planning your funeral.

## **Religion and spirituality**

Towards the end of life, people often become more aware of religious beliefs or spiritual feelings. People with a strong religious faith often find this helpful. Sometimes people question their faith and whether there is a life after death. This can be very difficult.

It may help to talk to a religious leader. You can do this even if you are not sure about what you believe. Spiritual and religious leaders are used to helping people through these times and you may find peace of mind.

Some people find comfort in prayer or meditation. Many people find it helpful knowing that other people are praying for them.

## **Planning ahead**

### **Making a will**

It is important to make a will. This is the only way to make sure those close to you know your wishes about belongings and property.

Your will is a legal document. It is usually best to use a solicitor when writing your will. They will make sure everyone understands what you want to happen. If you need help finding a solicitor, you can contact the Law Society (see page xx).

### **Planning your funeral**

You may want to plan your funeral. You can think about:

- whether you want a burial or cremation
- what type of service you want
- what songs you would like
- what clothes you want to wear.

You may want to talk to your family or friends about these plans. They may also have ideas that will help them say goodbye. If there are things that you want to happen at your funeral, write them down, so that people know.

## **Who can look after you at home**

It is important that you and those who look after you have all the support you need. There are many people who can help you when you are at home

### **Your GP**

While you are at home, your GP is responsible for your medical care. They can help if you:

- are worried about any changes in your symptoms
- want to talk about the future and what may happen
- need advice about getting nursing care or other help in the home.

### **Community nurses**

Community nurses work closely with GPs. They can help with any symptoms you have. They can:

- give you medicines and change dressings
- help make you more comfortable and arrange equipment if needed
- give your relatives or carers advice on looking after you
- contact other people who can help, like social workers or specialist nurses
- help you cope with your feelings.

### **Marie Curie Nurses**

Marie Curie Nurses care for people who are nearing the end of their life. They visit people at home and can provide care during the day or overnight. This allows your carers to have a break or get a good night's sleep.

Your district nurse or GP can arrange a Marie Curie Nurse for you.

### **Palliative care teams**

These are specialist nurses and doctors. They support people and their families who are coping with cancer and other serious illnesses

You may have a palliative care team if you have symptoms that you need help with.

## **Hospice teams**

Some hospices have nurses who can help care for you at home. This is usually for the last few weeks and days of life. Your palliative care team can arrange it for you.

## **Social workers**

Social workers can arrange help with housework and other practical tasks. You, or your doctor or nurse, can contact a social worker to ask for this help. If you can afford it, you may be asked to pay for some of it.

## **Occupational therapists**

Occupational therapists can visit your home and provide any equipment you need. This may be things like:

- rails to help you move around
- equipment for your shower or bath
- special cups and cutlery to make eating easier.

**Your nurse or doctor can arrange any of the services described above. They will also tell you about other help available in your area.**

## **The last few weeks of life**

During the last few weeks of life, you may notice some of the following changes.

### **Emotional changes**

It is natural to feel worried or anxious when you are facing death. You may feel angry. Some people become sad and withdrawn. Sometimes this may be due to depression. If you think you may be depressed, talk to your doctor.

Talking to your family or your nurse may help you feel better. Some people prefer to talk to a person they don't know, such as a counsellor. Your doctor or nurse can arrange this for you.

### **Physical changes and symptoms**

#### **Tiredness**

It is normal to gradually lose energy and not be able to do as much. You may need to rest a lot during the day. Ask for help with things that are tiring, like washing and dressing. Your nurse or doctor can tell you about local services that can help. If eating a meal makes you tired, try to eat small amounts regularly instead.

### **Sleep problems**

Some people find it hard to sleep well. There may be many reasons for this. You may be worrying or you may have symptoms that are bothering you.

Some medicines can keep you awake. Tell your doctor or nurse if you are not sleeping well.

To help you sleep:

- reduce light and noise
- make sure you are not too hot or cold
- have a hot drink before going to bed, but avoid caffeine and alcohol
- avoid using a TV or computer for about an hour before you go to bed
- use a relaxation CD or DVD, or listen to some relaxing music

**If these things don't help, your doctor or nurse may suggest you try sleeping tablets for a short time.**

### **Pain**

Tell your doctor or nurse if you have pain. They can help with this and give you painkillers if you need them.

There are many types of painkiller. Your doctor or nurse will decide which one is best for you.

**Always follow your doctor's instructions on when to take painkillers. Most work best when they are taken at regular times during the day.**

You usually have painkillers as tablets, liquid medicines, or patches stuck onto the skin. If you can't swallow or are being sick, there are other ways you can have painkillers.

Your nurse or doctor can explain more about your painkillers.

### **Side effects from painkillers**

Stronger painkillers can cause drowsiness, sickness and constipation. Drowsiness usually stops after a few days. If you feel sick, you can be given anti-sickness drugs to help. Sickness usually gets better in a few days. Constipation is common. Most people taking strong painkillers also need to take a medicine called a laxative to help with this. Your doctor or nurse can tell you more.

### **Reducing pain**

There may be simple things you can do to reduce your pain:

- Find a comfortable position to sit or lie in
- Try putting something warm or something cool on the painful area
- Use relaxation techniques such as deep breathing or meditation
- Try to distract yourself by listening to music or watching a film

### **Feeling sick or vomiting**

If this happens, your doctor or nurse can give you anti-sickness drugs to help. It is important to take the medicine regularly to prevent the sickness returning. Your doctor or nurse will tell you more about this.

If you feel sick, try these things:

- ginger tea, ginger beer or ginger biscuits
- sipping fizzy drinks
- eating small amounts regularly, rather than a big meal
- eating dry foods, like crackers
- eating warm or cold food, rather than hot food.

### **Losing weight or losing your appetite**

You may not want to eat if you feel sick or tired. You may lose weight, which can be upsetting for you and your relatives.

As time goes on, you may not want to eat. Try eating smaller amounts more often and have snacks. Choose foods that have lots of calories. Medicines called steroids can sometimes help improve your appetite. Your doctor can provide these if they may help you.

As you near the end of your life, you may not want to eat at all. Don't force yourself to eat. Have small amounts of things you enjoy. You may find nutritious drinks easier to have. There are drinks called Build Up<sup>®</sup> and Complian<sup>®</sup>. Your doctor or nurse can get these for you.

### **Constipation**

Many people get constipation. This is because they are not moving around and not eating and drinking as much. Some medicines also cause constipation. Tell your doctor or nurse if you have this problem. They can give you medicines called laxatives to help. Make sure you drink plenty of fluids.

### **Feeling breathless**

This is very common and can be frightening. Tell your doctor or nurse if you feel breathless. There are many ways they can help you with your breathing.

Your nurse can show you and your carers the best place for you to sit or stand to help your breathing. Sit down to do jobs like washing and dressing. If you are feeling breathless, use a cool fan to blow air onto your face or sit by an open window. If you need to talk to someone in another room, use a baby monitor or bell so that you don't need to shout or get up.

Your doctor may give you medicines to help with your breathing. You can also have oxygen at home if you need it.

## **Mouth problems**

You may have a dry mouth, or get ulcers or an infection. Some medicines can make these problems worse. Tell your nurse or doctor if you have mouth problems so that they can treat them.

It helps to keep your mouth clean. Brush your teeth twice a day using a toothpaste that contains fluoride (most toothpastes do). Use a soft baby toothbrush if your mouth is sore. If your doctor gave you a mouthwash, follow their instructions about how to use it.

It can help to avoid caffeine, alcohol or smoking, as these can make your mouth worse. If your mouth is dry, sip tonic water, suck ice cubes or chew sugar-free gum.

## **Managing difficult symptoms**

Your symptoms can often be treated at home. But sometimes you may need to go into a hospice or hospital. Your nurse or doctor will talk to you about this. Once you are feeling a bit better, you can usually go home again.

## **The last few days of life**

People have different experiences in the last few days of life. It can be difficult to know exactly what will happen and when. Usually you will slowly become very weak and have little energy. You may:

- find it difficult to move around
- need help getting from your bed to a chair
- need to spend most or all of the day in bed
- lose interest in what is happening around you
- sleep a lot and feel drowsy when you are awake
- feel confused and unsure whether you are dreaming.

## **Physical care**

You will need more care from those looking after you. If your family needs help to look after you, your nurse can arrange this.

Your mouth and lips may become dry. They will need to be moistened regularly. Your nurse may use a swab to do this (like a big cotton bud). They can show your carers how to use them. They can also put lip balm on your lips to stop them cracking.

Your carers will need to moisturise your skin and change your position regularly. This will stop your skin becoming sore. The nurses can show your carers how to make you comfortable when you cannot move yourself.



There may be a lot of time when you do not need to have anything done. You can lie quietly and your relatives or friends can sit with you. Let them know whether you'd like to talk or have some time on your own. You may want to listen to some favourite music.

## **Symptoms**

Sometimes your nurse or doctor may change your medicines. They may stop any medicines you no longer need. If you develop new symptoms, you may start a new medicine.

If you have problems swallowing tablets, medicines can also be given:

- by injection
- by patches stuck on the skin
- by a syringe attached to a small pump.

It can sometimes be hard to get medicines quickly at night or at weekends. Your doctor or nurse may leave some with you in case you need them. These are called 'just in case' medicines. When you have 'just-in-case' medicines at home, there is no delay if you need them.

Some people develop the symptoms below. You are unlikely to be aware of these symptoms, as you will be sleepy.

### **Breathing changes**

Fluid can sometimes collect in your throat or chest. This may make your breathing noisy but it won't usually cause you any distress. Your nurses can help you find ways to stop the fluid building up or give you medicines to help.

### **Restlessness**

Some people become restless. This may be because they are worried. You can have medicines to help you relax and sleep. Having a close family member with you can help, or a religious leader who can sit, talk or pray with you.

### **Bladder changes**

You may not be able to control your bladder. Your nurse can get you special bed covers and pads. They may put a tube into your bladder to drain away urine.

**If your carers are worried about any of your symptoms, they should contact your GP or nurse.**

## **Nearing death**

Thinking about dying can be very frightening. It's normal to worry about what will happen.

You may want certain things done as you near death. This might include:

- parts of books or prayers being read out
- favourite music playing
- being quiet.

You may also want a spiritual or religious leader with you. Tell your carers or relatives what you would like so they can make sure it happens.

## **What happens**

For many people, dying is very peaceful. You will usually fall into a deep sleep and find it difficult to wake up.

Usually you are so deeply asleep you cannot wake up. You may still be able to hear and be aware that family and friends are close by. Some people have times when they are awake and can talk, and then they go back into a deep sleep.

**If you are at home and anything happens that worries your carers, they should contact your nurse or GP.**

As you near death, your hands and feet become cold. Your lips and nails may turn slightly blue. This is normal. Your breathing may also change, becoming slower with longer gaps between each breath. Finally, your breathing will completely stop.

## **After death**

**This section is written for your relatives or carers, but you may want to read it too.**

Everyone reacts to death differently. At first you may feel shocked or numb. You may also be very upset or angry. Or you may feel relieved that your relative or friend is now at peace.

You can spend time with the person who has died if you want to. Many people like to sit and talk or hold hands. You may want to have a relative or friend there to support you. Do what you feel is right.

Take time to carry out any traditions that are important to you. It may also help to have a spiritual or religious leader with you at this time.

## **What the GP will do**

If the person died at home, you will need to tell their GP or community nurse. They will come to the house to confirm the death.

If the GP comes, they will give you a death certificate. This confirms the cause of death. They will also give you a form called 'Notice to informant'. This tells you how to register the death (see below).

If a nurse or out-of-hours doctor comes, they will confirm the death. But you may need to get the death certificate from your GP the next day.

## **What the funeral director will do**

Once the death has been confirmed, you can contact the funeral director (undertaker). They are available 24 hours a day. They can tell you what to do next. You can find a funeral director in your local phone book or on the internet.

The funeral director will come as soon as you want them to. They will take care of your relative's or friend's body. You can tell the funeral director how you would like them to do this and if there are any traditions to follow.

They will take your relative's body to the chapel of rest in the funeral home. You can visit the chapel to be with your relative's body if you would like to. Tell the funeral director if you would prefer to have your relative's body at home until the funeral. The funeral director will also ask you what clothes you would like them to wear.

## **Registering the death**

Before the funeral can happen, you need to register the death at your local register office. This must be done within five days (or eight days in Scotland). You can find details of your local register office in the phone book. They may also be written on the envelope containing the death certificate. Phone the register office before going to register the death. You may need to make an appointment. You can also visit [gov.uk/register-a-death](http://gov.uk/register-a-death) for more information.

## **Planning the funeral**

Your relative or friend may have told you what they want for their funeral or written it down. In some cultures and religions, it is important to have the funeral soon after the death. Tell the funeral director if this needs to happen.

The funeral director will help you arrange the funeral. You can also get help from a religious or spiritual leader. If your loved one did not leave any information about their wishes, the funeral director will guide you through planning the funeral.

## How grief might make you feel

Grief is normal after the death of someone close to you. You may feel numb, in denial, angry or guilty. You may feel a longing for the person or feel depressed. Although these feelings can be very strong at first, with time they slowly lessen.

Talking about your feelings can help. You may want to talk to close family or friends. The charity Cruse Bereavement Care can also offer support – see page xx.

Tell your GP if you are struggling with how you are feeling. They may be able to help. They can also refer you to other support, for example a counsellor. Many people find talking to a counsellor helpful.

## How Macmillan can help

Macmillan is here to help you and your family. You can get support from:

- **The Macmillan Support Line (0808 808 00 00)**. We have interpreters, so you can speak to us in your language. Just tell us, in English, the language you want to use. We can answer medical questions, give you information about financial support, or talk to you about your feelings. The phone line is open Monday to Friday, 9am to 8pm.
- **The Macmillan website ([macmillan.org.uk](http://macmillan.org.uk))**. Our site has lots of English information about cancer and living with cancer. There is more information in other languages at [macmillan.org.uk/translations](http://macmillan.org.uk/translations)
- **Information centres**. At an information centre, you can talk to a cancer support specialist and get written information. Find your nearest centre at [macmillan.org.uk/informationcentres](http://macmillan.org.uk/informationcentres) or call us. Your hospital might have a centre.
- **Local support groups** – Find a group near you at [macmillan.org.uk/supportgroups](http://macmillan.org.uk/supportgroups) or call us.
- **Macmillan Online Community** – You can talk to other people in similar situations at [macmillan.org.uk/community](http://macmillan.org.uk/community)

## Contact details of useful organisations

### Care at the end of life:

#### **Marie Curie**

**Telephone** 0800 090 2309 (Monday to Friday, 8am to 6pm, Saturday, 11am to 5pm)

**Email** supporter.services@mariecurie.org.uk

**www.mariecurie.org.uk**

Marie Curie nurses provide free care to people approaching the end of life. They can look after you at home or in a hospice. They can provide care at night too.

### Counselling and emotional support:

#### **It's Good to Talk (British Association for Counselling and Psychotherapy)**

**Telephone** 01455 883 300

**Email** bacp@bacp.co.uk

**www.itsgoodtotalk.org.uk**

You can search for a counsellor on the website and read about therapy and how it can help.

### Support for carers:

#### **Carers UK**

**Telephone (England, Scotland, Wales)** 0808 808 7777

**Telephone (Northern Ireland)** 028 9043 9843

(Wed–Thu, 10am–12pm and 2–4pm)

**Email** advice@carersuk.org

**www.carersuk.org**

Gives information and support to carers across the UK. They can put you in contact with support groups for carers in your area.

### Support when someone dies:

#### **Cruse Bereavement Care**

**Telephone** 0808 808 1677 (Monday and Friday, 9.30am to 5pm, Tuesday to Thursday, 9.30am to 8pm)

**Email:** helpline@cruse.org.uk

**www.cruse.bereavementcare.org.uk**

There are branches across the UK where you can get support if someone you love has died. You can find your local branch at **www.cruse.org.uk/cruse-areas-and-branches**

## **Finding a solicitor:**

### **The Law Society for England and Wales**

**Telephone** 020 7242 1222

**www.lawsociety.org.uk**

Represents solicitors in England and Wales and can provide details of solicitors.

### **The Law Society of Scotland**

**Telephone** 0131 226 7411

**www.lawscot.org.uk**

Represents solicitors in Scotland and can provide details of solicitors.

### **The Law Society of Northern Ireland**

**Telephone** 028 9023 1614

**www.lawsoc-ni.org**

Represents solicitors in Northern Ireland and can provide details of solicitors.

## **Glossary**

**Bladder** – The organ in your body that stores urine until you go to the toilet.

**Calories** – Calories are units of energy found in food. Your body needs energy from food to function.

**Chapel of rest** – The place where someone's body is kept before their funeral.

**Constipation** – When you find it difficult or painful to poo. You might not be going as often as usual, or your poo might be hard and lumpy.

**Counsellor** – A professional who is trained to help people cope with their emotions or personal problems.

**Fluoride** – A natural mineral that is used in most toothpastes.

**Funeral director** – A person who arranges funerals. They also look after the person's body before the funeral and provide support to the family.

**Funeral home** – The building where a person's body is prepared for the funeral. The chapel of rest is inside the funeral home.

**Grief** – Grief is how you feel when someone dies. It is different for everyone.

**Register office** – A local government building where births, marriages and deaths are recorded.

**Solicitor** – A legal professional trained to help people write their will.

## More information in [language]

We have information in [language] about these topics:

<p><b>Types of cancer</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Breast cancer</li><li>• Large bowel cancer</li><li>• Lung cancer</li><li>• Prostate cancer</li></ul> <p><b>Treatments</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Chemotherapy</li><li>• Radiotherapy</li><li>• Surgery</li></ul>	<p><b>Coping with cancer</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• If you're diagnosed with cancer – A quick guide</li><li>• Claiming benefits</li><li>• Eating problems and cancer</li><li>• End of life</li><li>• Healthy eating</li><li>• Tiredness (fatigue) and cancer</li><li>• Side effects of cancer treatment</li><li>• What you can do to help yourself</li></ul>
---	---

To see this information, go to [macmillan.org.uk/translations](http://macmillan.org.uk/translations)

## Speak to us in [language]

You can call Macmillan free on **0808 808 00 00** and speak to us in your own language through an interpreter. You can talk to us about your worries and medical questions. Just tell us, in English, the language you want to use.

We are open Monday to Friday, 9am to 8pm.

## References and thanks

All of this information has been written and edited by Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team.

The information in this fact sheet is based on the Macmillan booklet **End of life**. This booklet was produced with Marie Curie. We can send you a copy, but the full booklet is only available in English.

This content has been reviewed by relevant experts and approved by our Chief Medical Editor, Dr Tim Iveson, Macmillan Consultant Medical Oncologist.

With thanks to Kirsty Clayton, Deputy Director of Nursing at Myton Hospice, and Dr Anna-Marie Stevens, Macmillan Nurse Consultant. Thanks also to the people affected by cancer who reviewed this edition.

All our information is based on the best evidence available. For more information about the sources we use, please contact us at **bookletfeedback@macmillan.org.uk**

MAC14363



Content reviewed: January 2017

Next planned review: 2018

We make every effort to ensure that the information we provide is accurate but it should not be relied upon to reflect the current state of medical research, which is constantly changing. If you are concerned about your health, you should consult your doctor. Macmillan cannot accept liability for any loss or damage resulting from any inaccuracy in this information or third-party information such as information on websites to which we link.

© Macmillan Cancer Support 2016. Registered charity in England and Wales (261017), Scotland (SC039907) and the Isle of Man (604). Registered office 89 Albert Embankment, London SE1 7UQ.

MAC14363