

जीवन का अंत

यह तथ्य पत्रिका जीवन के अंत में क्या होता है, और इसका आयोजन कैसे करें, इसके बारे में है।

यह आपको बताती है, कि यदि आपकी देखभाल घर में की जा रही हो तो कौन सहायता कर सकता है, और यह भी कि जीवन के आखरी हफ्तों और दिनों में किस चीज़ की अपेक्षा रखें। इसमें आपके रिश्तेदारों और दोस्तों के लिए, वे आपकी मृत्यु के बाद क्या करें, इसके बारे में जानकारी भी शामिल है। आप यह विभाग भी पढ़ना चाह सकते हैं।

हो सकता है, आपको कुछ जानकारी, पढ़ने में परेशानी करने वाली लगे। किसी नज़दीकी रिश्तेदार, दोस्त या स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर से भी इसे पढ़ने को कहें। वे आपको सहारा दे सकते हैं और आप साथ मिल कर इस जानकारी के बारे में चर्चा कर सकते हैं।

हम आशा करते हैं कि यह तथ्य पत्रिका आपके सवालों का जवाब देगी। यदि आपके और कोई सवाल हों, तो अपने डॉक्टर अथवा नर्स से पूछें।

इस तथ्य पत्रिका के अंत में हमने मैकमिलन (Macmillan) से उपलब्ध अन्य उपयोगी जानकारी की सूची दी है। इसमें से अधिकतर जानकारी केवल अंग्रेज़ी में है। यदि आप हमारे कैंसर सपोर्ट विशेषज्ञों से अपनी भाषा में बात करना चाहें, तो हमारे पास अंग्रेज़ी के अलावा अन्य भाषाएं बोलने वाले व्यक्तियों के लिए दुभाषिये हैं।

आप मैकमिलन सपोर्ट लाइन को निःशुल्क इस नंबर पर कॉल कर सकते हैं **0808 808 00 00**, सोमवार-शुक्रवार, सुबह 9 बजे से- रात 8 बजे तक। यदि आपको सुनने में तकलीफ है, तो आप टैक्स्टफोन **0808 808 0121**, अथवा टैक्स्ट रीले का उपयोग कर सकते हैं। अथवा आप यहाँ जा सकते हैं **macmillan.org.uk**

इस पृष्ठ पर

- आपको कैसा लग सकता है
- पूर्व योजना बनाना
- घर पर आपकी देखभाल कौन कर सकता है

- जीवन के आखरी कुछ सप्ताह
- जीवन के आखरी कुछ दिन
- मृत्यु के नजदीक आना
- मृत्यु के बाद

आपको कैसा लग सकता है

यह खबर सुनना कि आप संभवतः अपने जीवन के अंत तक पहुँच रहे हैं, काफी मुश्किल हो सकता है। आप के मन में कई अलग-अलग भाव उठ सकते हैं। आपको यह महसूस हो सकता है कि यह जो हो रहा है, वह बहुत गैरवाजिब है। आपको भविष्य क्या लाएगा इसका डर हो सकता है। हो सकता है आपको रोना आ जाए और आप उदास हो जाएं, और समझ न पाएं कि इन भावनाओं का सामना कैसे करें।

आपके परिवार और दोस्तों को बताना कि आप कैसा महसूस कर रहे हैं मददगार हो सकता है। आप अपने डॉक्टर अथवा नर्स से भी बात कर सकते हैं। या आप मैकमिलन के किसी कैंसर सपोर्ट विशेषज्ञ से बात कर सकते हैं।

शायद ऐसे अच्छे दिन होंगे, जब आपको अच्छा महसूस हो और बुरे दिन होंगे जब आपमें कम ताकत होगी। कई लोगों के लिए आगे से योजना बनाना और आप जब अच्छा महसूस कर रहे हों, उन दिनों का फायदा उठाना महत्वपूर्ण हो सकता है। आप अपने परिवार अथवा दोस्तों के साथ कुछ अच्छा करना चाह सकते हैं। आप अपनी वसीयत बनाने या अपने अंतिम संस्कार का आयोजन करने जैसे महत्वपूर्ण कार्य भी करना चाह सकते हैं।

धर्म और आध्यात्मिकता जीवन के अंत के करीब, लोग अक्सर धार्मिक मान्यताओं और आध्यात्मिक अनुभूतियों के प्रति अधिक सचेत हो जाते हैं। दृढ़ धार्मिक आस्था वाले लोगों को यह बहुत उपयोगी लगता है। अन्य लोग अपनी आस्था पर सवाल उठा सकते हैं, और यह भी सोचना शुरू कर सकते हैं कि क्या मृत्यु के बाद कोई जीवन है।

कुछ लोगों को प्रार्थना अथवा ध्यान से आराम मिल सकता है। कई लोगों को इस बात को जान कर अच्छा लगता है, कि दूसरे लोग उनके लिए प्रार्थना कर रहे हैं।

आपको ठीक से पता न हो कि आपको किस बात में विश्वास है, तब भी आप किसी पादरी, साधु, रब्बी अथवा अन्य धार्मिक नेता से बात कर सकते हैं। आध्यात्मिक और धार्मिक नेता सहायता करने के आदी होते हैं, और संभवतः आपको मन की शांति प्राप्त हो।

पूर्व योजना बनाना

वसीयत करना यदि आपने अब तक अपनी वसीयत नहीं बनाई हो, तो उसे बनाना महत्वपूर्ण है। आपकी चीज़ें और संपत्ति आप चाहते हों उन व्यक्तियों को मिले यह सुनिश्चित करने का एक मात्र तरीका वसीयत है।

आपकी वसीयत एक कानूनी दस्तावेज है और आपको उसे ठीक से लिखना चाहिए। सामान्यतः आप जब वसीयत बना रहे हों, तो किसी वकील की मदद लेना सब से अच्छा होगा। वे सुनिश्चित करेंगे कि आपकी इच्छाएं स्पष्ट हों और उन्हें जैसे आप चाहते हैं, पूरा किया जाए। यदि आपको कोई वकील खोजने में सहायता की आवश्यकता हो, तो आप लॉ सोसायटी से संपर्क कर सकते हैं (तथ्य पत्रिका के अंत में देखें)।

आपके अंतिम संस्कार का आयोजन आप अपने अंतिम संस्कार का आयोजन स्वयं करना चाह सकते हैं। आप सोच सकते हैं कि आप दफनाया जाना पसंद करेंगे या यह चाहेंगे कि आपका अग्नि संस्कार हो, आपके पीछे कैसी प्रार्थना सभा आयोजित की जाए, उस में कौन से गीत शामिल किये जाएं और आपके अंतिम सफर के समय आपको कौन से वस्त्र पहनाए जाएं।

अपने अंतिम संस्कार संबंधी इच्छाओं के बारे में अपने परिवार अथवा दोस्तों से बात करना उपयोगी होगा। उनके पास भी ऐसे विचार हो सकते हैं जो उन्हें आपको विदा करने में सहायक हो सकते हैं। एक बार आपने तय कर लिया हो कि आप क्या चाहते हैं, अपनी इच्छाओं को लिख लें, ताकि आपका परिवार और दोस्त उन्हें पूरा कर सकें।

घर पर आपकी देखभाल कौन कर सकता है

देखभाल करना मुश्किल काम हो सकता है, इसलिए यह महत्वपूर्ण है कि आप और आपकी देखभाल करनेवालों को जिस सहायता की आवश्यकता हो, वह प्राप्त हो। ऐसे कई लोग हैं, जो सहायता कर सकते हैं।

आपके जीपी (GP)

जब आप घर पर हों, आपके GP (फैमिली डॉक्टर) आपकी चिकित्सा देखभाल के लिए जिम्मेदार हैं। वे आपकी सहायता कर सकते हैं यदि आप:

- अपने लक्षणों में किन्हीं परिवर्तनों के बारे में चिंतित हों
- जैसे आपकी तबियत खराब होती जाए तो क्या हो सकता है, उसके बारे में बात करना चाहते हों
- नर्सिंग देखभाल या घर पर अन्य सहायता तक पहुँच प्राप्त करने के तरीकों से संबंधित सलाह प्राप्त करना चाहते हों।

डिस्ट्रिक्ट नर्स

डिस्ट्रिक्ट नर्स (DN) GPओं के साथ मिल कर काम करती हैं। वे घर पर आपसे मुलाकात करेंगी और आपकी नर्सिंग संबंधी आवश्यकताओं का प्रबंधन करेंगी। वे ऐसा कर आपकी सहायता कर सकती हैं:

- आपकी देखभाल का प्रबंधन – यदि आपको अन्य लोगों से सहायता की आवश्यकता हो, आपकी DN उन से संपर्क कर सकती है
- आपके लक्षणों पर नज़र रखना और उनका उपचार करना

- आपको इंजेक्शन देना और ड्रेसिंग बदलना
- आपकी त्वचा पर छाले होने से रोकने के बारे में सलाह देना
- शौच संबंधी समस्याओं जैसे कि असंयम (शौच को रोक न पाना) और कब्ज के बारे में सलाह देना
- सहायक सामग्री, जैसे कि आपकी त्वचा पर छाले होने से रोकने के लिए कुर्सी का कुशन अथवा खास प्रकार का गद्दा, अथवा कमोड अथवा पेशाब की शीशी अथवा बेडपान उपलब्ध कराना
- आपके रिश्तेदारों अथवा देखभाल करने वालों को आपको इधर-उधर ले जाने और देखभाल करने के तरीके दिखाना।

डिस्ट्रिक्ट नर्स अक्सर विशेषज्ञ उपशामक देखभाल नर्सों (पैलीएटिव केयर नर्सिस) के साथ मिल कर काम करती हैं (पृष्ठ 13–15 देखें)। वे आपकी और आपकी देखभाल करनेवालों की सहायता कर सकती हैं, ताकि आप घर पर रह सकें।

मैरी क्यूरी नर्सिंग सर्विस (Marie Curie Nursing Service)

मैरी क्यूरी नर्सें उन लोगों की देखभाल करती हैं, जिनके जीवन का अंत निकट हो। वे लोगों के घर पर जाती हैं और रात में अथवा दिन के किसी हिस्से में देखभाल प्रदान कर सकती हैं। इससे आपकी देखभाल करने वाले व्यक्ति रात में अच्छी तरह सो सकते हैं, अथवा दिन में आराम कर सकते हैं। नर्सें आपको अपनी भावनाओं का सामना करने में भी सहायता कर सकती हैं।

मैरी क्यूरी नर्सें निःशुल्क हैं। लेकिन आप कितनी बार उन्हें बुला सकते हैं, उसकी सामान्यतः एक सीमा होती है। आपकी डिस्ट्रिक्ट नर्स अथवा GP आपके लिए मैरी क्यूरी नर्स का प्रबंध करेंगे।

सामुदायिक विशेषज्ञ प्रशामक देखभाल (कम्युनिटी स्पेश्यालिस्ट पैलीएटिव केयर) टीमें

यह विशेषज्ञ नर्स और डॉक्टर होते हैं। वे उन लोगों और परिवारों की सहायता करते हैं, जो कि कैंसर जैसी बीमारियों से जूझ रहे हों।

यदि आपको विशेषज्ञ सहायता अथवा देखभाल की आवश्यकता हो, तो आपको किसी पैलीएटिव केयर टीम के पास भेजा जा सकता है, उदाहरण के लिए यदि आपको ऐसे लक्षण हों, जिनके लिए आपको सहायता की आवश्यकता हो। वे आपको आपके घर पर देख सकते हैं।

हॉस्पिस एट होम देखभाल टीमें

यदि आप घर पर मरना चाहते हों, तो कुछ हॉस्पिस के पास ऐसी नर्स और देखभाल करने वाले होते हैं, जो कि घर पर आपकी देखभाल करने में सहायता कर सकते हैं। यह देखभाल सामान्यतः आपके जीवन के कुछ आखरी

सप्ताहों में प्रदान की जाती है। आपकी कम्युनिटी स्पेशलिस्ट पैलीएटिव केयर नर्स आपके लिए इसका प्रबंध करेगी।

सोशल वर्कर/केयर मैनेजर

सोशल वर्कर घर के काम, खरीददारी करने और खाना पकाने में सहायता, अथवा नहाने -धोने और तैयार होने में सहायता करने वाले व्यक्तियों की व्यवस्था कर सकते हैं। यदि आपको इस तरह की मदद की आवश्यकता हो, तो वे ऐसे लोगों की व्यवस्था कर सकते हैं, जो कि आपके लिए यह काम करें। आप अथवा आपके डॉक्टर अथवा डिस्ट्रिक्ट नर्स किसी सोशल वर्कर से संपर्क कर उन से आपकी आवश्यकताओं पर नज़र डालने को कह सकते हैं। यदि आप इसका खर्च उठा सकते हैं, तो आपको इस सहायता की लागत का भुगतान करने को कहा जा सकता है।

ऑक्युपेशनल थेरापिस्ट्स

ऑक्युपेशनल थेरापिस्ट्स आपको ऐसे उपकरण प्रदान कर सकते हैं, जो कि आपको चलने-फिरने और स्वयं अपने काम करने में सहायता कर सकते हैं। वे आपके घर पर आयेंगे और देखेंगे कि आपको कौनसे उपकरणों की आवश्यकता है। इसमें सीढ़ियों के लिए रेइल, पकड़ने के लिए रेइल और आपके स्नान के लिए उपकरण शामिल हो सकते हैं।

ऑक्युपेशनल थेरापिस्ट्स छोटे उपकरण और आप उन्हें कहाँ खरीद सकते हैं, इसके बारे में भी सलाह दे सकते हैं। उदाहरण के लिए दो हैंडल वाले मग अथवा खास कटलरी जैसी चीज़ें।

आपके नर्स अथवा डॉक्टर आपको सहायता की आवश्यकता हो तो आपको अन्य लोगों के पास जाने की अनुशंसा कर सकते हैं। वे आपको आपके आसपास उपलब्ध सहायताओं के प्रकार के बारे में भी बतायेंगे।

जीवन के आखरी कुछ सप्ताह

जीवन के आखरी कुछ सप्ताहों में आप निम्नलिखित परिवर्तनों में से कुछ के बारे में सचेत हो सकते हैं।

भावनात्मक परिवर्तन

आपको विभिन्न अनुभूतियाँ हो सकती हैं, जिसमें चिंता, व्यग्रता, घबड़ाहट, गुस्सा, उदासी और अवसाद (डिप्रेशन) शामिल हो सकते हैं। जब आप मौत का सामना कर रहे हों, तो चिंतित अथवा व्याकुल होना सामान्य बात है। आपके परिवार अथवा आपकी नर्स से बात कर आपको बेहतर महसूस हो सकता है। कुछ लोग किसी ऐसे व्यक्ति से बात करना पसंद करते हैं, जिसे वे न जानते हों, जैसे कि कोई परामर्शदाता। आपके डॉक्टर अथवा नर्स आपको किसी की अनुशंसा कर सकते हैं।

शारीरिक परिवर्तन और लक्षण

थकान और शक्ति का अभाव शक्ति न होना और स्वयं चीज़ें न कर पाना सामान्य है। आपको दिन में बहुत आराम करना पड़ सकता है। आराम से कार्य करें और ऐसे काम जिन से आप थक जाते हैं, जैसे कि नहाना- धोना और तैयार होना, उनके लिए सहायता प्राप्त करें। कोई भोजन चूके नहीं। नियमित रूप से छोटी मात्राओं में आहार लें।

नींद में विघ्न कुछ लोग रात में ठीक से सो नहीं पाते हैं। इसके कई कारण हो सकते हैं। उदाहरण के लिए आप चिंतित हो सकते हैं, अथवा आपको ऐसे लक्षण हो सकते हैं, जिन से आपको कष्ट हो रहा हो। यदि आपको ठीक से नींद न आ रही हो तो अपने डॉक्टर या नर्स को बताएं, ताकि वे आपकी सहायता कर सकें।

आपको सोने में सहायता करने के लिए:

- रोशनी और आवाज़ कम करें, और निश्चित करें कि आपको बहुत ज्यादा गर्मी या सर्दी न लग रही हो
- सोने से पहले कुछ गरम पिएं, लेकिन कैफिन और शराब लेना टालें
- सोने जाने के एक घंटे पहले किसी भी स्क्रीन जैसे कि टीवी स्क्रीन अथवा कम्प्यूटर स्क्रीन का उपयोग करना टालें
- किसी रिलेक्सेशन सीडी अथवा डीवीडी का उपयोग करें अथवा सोने जाने से पहले कोई सुकूनदायक संगीत सुनें।

दर्द आपको दर्द हो तो अपने डॉक्टर अथवा नर्स को बताएं। वे आपको इसमें सहायता करेंगे और यदि आपको ज़रूरत हो तो उसके लिए दर्द शामक दवा (पेइनकिलर) देंगे।

पेइनकिलर के कई प्रकार होते हैं। आपके डॉक्टर अथवा नर्स तय करेंगे कि आपके दर्द के लिए सब से अच्छा कौन-सा है। पेइनकिलर के विभिन्न प्रकारों में शामिल हैं:

- साधारण पेइनकिलर, जैसे कि पैरासिटामोल
- थोड़े शक्तिशाली पेइनकिलर, जैसे कि कोडीन और ट्रैमेडोल
- शक्तिशाली पेइनकिलर, जैसे कि मोर्फीन, ऑक्सिकोडोन, फेन्टेनिल और डायामोर्फीन
- सूजन और दर्द मिटाने वाली दवाएं, जैसे की आइब्युप्रोफेन
- नसों के दर्द के लिए पेइनकिलर, जैसे की गैबापेन्टीन और प्रिगैबेलिन।

पेइनकिलर कब लें इसके बारे में हमेशा अपने डॉक्टर के निर्देशों का पालन करें। अधिकतर जब उन्हें दिन में नियमित समय पर लिया जाता है तब सब से अच्छा काम करते हैं।

पेइनकिलर सामान्यतः गोलियों, पीने की दवाओं अथवा त्वचा पर लगाये जाने वाले पैच के रूप में दिये जाते हैं। यदि आप निगल नहीं पा रहे हैं, अथवा आपको उलटियाँ आ रही हैं, तो आपको पेइन किलर इंजेक्शन से अथवा

सिरीज ड्राइवर नामक एक छोटे पोर्टेबल पम्प से दिये जा सकते हैं। आपके नर्स अथवा डॉक्टर इसके बारे में अधिक जानकारी दे सकते हैं।

थोड़े शक्तिशाली और शक्तिशाली पेइनकिलर से ऊनींदापन, उलटियाँ और कब्ज़ हो सकते हैं। ऊनींदापन सामान्यतः कुछ दिनों के बाद ठीक हो जाता है। यदि आपको मतली आए, तो उलटी को रोकने वाली दवाएं सहायक हो सकती हैं। उलटियाँ आना कुछ दिनों में ठीक हो जाएगा। कब्ज़ सामान्य है। ज्यादातर लोग जो कि थोड़े शक्तिशाली अथवा शक्तिशाली पेइनकिलर ले रहे हों, उन्हें नियमित रूप से कोई विरेचक लेना पड़ता है। आपके डॉक्टर, नर्स अथवा फार्मासिस्ट आपको इसके बारे में अधिक जानकारी दे सकते हैं।

अपने दर्द को कम करने के लिए आप कुछ सरल चीज़े कर सकते हैं। उदाहरण के लिए आप एक आरामदेह स्थिति में बैठ अथवा लेट सकते हैं। आप दर्द वाले क्षेत्र में उष्मा अथवा ठंड का उपयोग भी कर सकते हैं।

मतली और उलटी आना आपकी बीमारी, और कभी-कभी आपकी दवाओं के कारण आपको मतली आ सकती है या उलटी भी आ सकती है। यदि ऐसा होता है, तो आपके डॉक्टर या नर्स आपको उलटी - रोधी दवाएं दे सकते हैं। आप इन्हें गोलियों के रूप में ले सकते हैं, लेकिन यदि आप निगल नहीं सकते, तो आप अन्य तरीकों का प्रयोग कर सकते हैं। आपके डॉक्टर अथवा नर्स आपको इस बारे में अधिक जानकारी देंगे। यदि आपको मतली आए, अदरक वाली चाय, जिंजर बियर अथवा जिंजर बिस्किट आजमाएं। बुलबुले वाले पेय के घूंट लें और थोड़ा लेकिन बार-बार खाएं।

वजन कम होना और भूख न लगना आपका वजन कम हो सकता है और यह आपके और आपके रिश्तेदारों के लिए परेशानी का कारण हो सकता है।

जैसे समय बीतता है, हो सकता है, आपको खाने की इच्छा न हो। छोटे, अधिक कैलरी वाले भोजन अधिक बार खाने का प्रयास करें और नाश्ते को छोटी मात्राओं में खाएं।

जैसे-जैसे आपके जीवन का अंत करीब आएगा, संभवतः आपको कुछ भी खाने की इच्छा नहीं होगी। खाने के लिए खुद पर ज़बरदस्ती न करें। छोटी मात्रा में अपनी पसंद की चीज़े खाएं। हो सकता है आपको पोषक पेय जैसे कि Build Up® और Complian® पीना आसान लगे। आप इन्हें कैमिस्ट से और कुछ सुपरमार्केटों से खरीद सकते हैं।

कब्ज़ कई लोगों को कब्ज़ हो जाती है। यह इसलिए होता है, कि वे चलते-फिरते नहीं हैं या पहले जितना खाते-पीते नहीं हैं। कुछ दवाओं से भी कब्ज़ होता है। यदि आपको लगता है कि आपको कब्ज़ है, तो अपने डॉक्टर अथवा नर्स को बताएं। वे आपको आराम पहुँचाने के लिए विरेचक दे सकते हैं। खूब सारा द्रव पिएं।

साँस फूलना यदि आपकी साँस फूलती है, तो अपने डॉक्टर अथवा नर्स को बताएं।

आपकी नर्स आपको और आपकी देखभाल करने वालों को आपको साँस लेने में सहायता करने के लिए बैठने अथवा खड़े होने का श्रेष्ठ स्थान दिखा सकती है। नहाना-धोना और तैयार होना बैठकर करें। यदि आपकी साँस फूलती है, तो अपने चेहरे पर हवा फेंकने के लिए एक ठंडे पंखे का उपयोग करें अथवा किसी खुली खिड़की के पास बैठें। यदि आपको किसी ऐसे व्यक्ति से बात करनी है जो अन्य कमरे में हो, तो किसी बेबी मॉनिटर /अलार्म का प्रयोग करें ताकि आपको उठना न पड़े।

आपके डॉक्टर आपको साँस लेने में सहायता करने के लिए दवाइयाँ दे सकते हैं। यदि आपको इसकी आवश्यकता हो, तो आप घर पर भी ऑक्सिजन ले सकते हैं।

मुँह की समस्याएं आपका मुँह सूख सकता है, या आपको छाले पड़ सकते हैं या संक्रमण हो सकता है। कभी-कभी ये समस्याएं आप जो दवाइयाँ ले रहे हैं, उन से बिगड़ सकती हैं। यदि आपको मुँह की समस्या हो तो अपनी नर्स अथवा डॉक्टर को बताएं ताकि वे उसका उपचार कर सकें।

आप अपना मुँह साफ रख कर आराम पा सकते हैं। किसी फ्लोराइड टूथ पेस्ट का इस्तेमाल कर अपने दाँत दिन में दो बार ब्रश करें। यदि आपके मुँह में घाव हैं, तो एक नरम बेबी टूथब्रश प्रयोग करें। यदि आपके डॉक्टरने कोई माउथवॉश उपयोग करने को कहा हो, तो उसका निर्देशों के अनुसार उपयोग करें। आपके मुँह को सुखाने वाली या आपके मुँह में जलन पैदा करने वाली चीजें जैसे कि कैफीन, शराब अथवा धूम्रपान कम कर दें। यदि आपका मुँह सूखा हो, तो टॉनिक वॉटर चुस्कियाँ लेकर पिएं, आइस क्यूब्स चूसें अथवा बिना शक्कर की गम चबाएं।

मुश्किल लक्षणों का प्रबंधन अक्सर आपके लक्षणों का उपचार घर पर किया जा सकता है, लेकिन कभी-कभी उनका उपचार किसी हॉस्पिटल अथवा अस्पताल में किया जा सकता है। आपकी नर्स अथवा GP आप से इस बारे में बात करेंगे। एक बार आप बेहतर महसूस करने लगे, तो सामान्य तौर पर आप घर जा सकते हैं।

जीवन के आखरी कुछ दिन

जीवन के आखरी कुछ दिनों में लोगों के अनुभव अलग-अलग होंगे। यह जानना मुश्किल होगा कि सचमुच क्या होगा, और कब। सामान्यतः आप धीरे - धीरे बहुत कमजोर हो जायेंगे और आपमें कम ऊर्जा होगी। आपको ऐसे अनुभव हो सकते हैं:

- चलने-फिरने में मुश्किल होना और अपने बिस्तर से कुर्सी पर जाने के लिए मदद की जरूरत होना
- दिन का ज्यादातर अथवा पूरा समय बिस्तर में रहना पड़ना
- आपके आसपास की चीज़ों और आपको जिनकी परवाह हो उन लोगों, जैसे कि आपका अपना परिवार, में रुचि खो देना
- बहुत सोना और जब जाग रहे हों तो ऊर्जादायक महसूस करना
- चकराया हुआ महसूस करना और यह तय नहीं कर पाना कि क्या आप सपना देख रहे हैं।

शारीरिक देखभाल

आपकी देखभाल करने वाले लोगों को आपके लिए बहुत कुछ करना पड़ेगा। यदि आपका परिवार आपकी देखभाल कर रहा हो और उन्हें आपको नहलाने में सहायता की आवश्यकता हो, तो आपकी नर्स इसकी व्यवस्था कर सकती हैं। वे आपके परिवार को यह भी दिखा सकती हैं कि आपको सुरक्षित रूप से कैसे एक स्थान से दूसरे स्थान पर ले जाएं।

हो सकता है आपका मुँह सूख जाए और उसे नियमित रूप से गीला करना पड़े। आपकी नर्स माउथकेयर स्टिक्स ला सकती हैं (जो कि कॉटन बड्स जैसी दिखती हैं) और आपकी देखभाल करने वालों को दिखा सकती हैं कि उनका उपयोग कैसे किया जाए। वे आपके होंठों को सूखने और फटने से बचाने के लिए उन पर लिप बाम भी लगा सकते हैं।

आपकी त्वचा पर घाव होने से बचाने के लिए आपकी देखभाल करने वालों को उसे नम करना होगा और आपको नियमित रूप से अपनी स्थिति बदलने में सहायता करनी होगी। नर्स आपकी देखभाल करने वालों को यह दिखा सकती हैं कि जब आप यह स्वयं न कर सकें तो आपको आरामदेह स्थिति में कैसे रखा जाए।

ऐसा बहुत सारा समय हो सकता है, जब आपको कुछ भी करवाने की ज़रूरत न हो। आप बस शांति से लेट सकते हैं और आपके रिश्तेदार या दोस्त आपके पास बैठ सकते हैं। उन्हें बताइए कि आप बातें करना चाहेंगे या कुछ समय अकेले रहना चाहेंगे। आप अपना कुछ पसंदीदा संगीत सुनना भी चाह सकते हैं।

लक्षण

कभी-कभी आपके नर्स या डॉक्टर आपकी दवाइयाँ बदल सकते हैं। वे उन दवाओं को बंद कर सकते हैं, जिनकी आपको अब ज़रूरत नहीं है। यदि आपको कोई नए लक्षण हों, आपको नई दवाइयाँ दी जा सकती हैं।

यदि आपको निगलने में समस्या हो, आपकी दवाइयाँ इंजेक्शन से, आपकी त्वचा पर चिपकाये पैचीज़ से या फिर एक छोटा पोर्टेबल पम्प उपयोग कर दी जा सकती हैं (दर्द संबंधी विभाग देखें)। आपकी विशेषज्ञ नर्स अथवा डॉक्टर आपके लिए दवाओं के कुछ इंजेक्शन घर पर लेने की व्यवस्था कर सकते हैं। यदि आपको इनकी ज़रूरत हो, आपकी डिस्ट्रिक्ट नर्स आपको यह देंगी।

कुछ लोगों को निम्नलिखित लक्षण होते हैं। आपको इन लक्षणों के होने का एहसास होने की संभावना नहीं है, क्योंकि आप ऊनींदे होंगे।

साँस लेने में परिवर्तन कभी कभी आपके साँस लेने के मार्गों में द्रव जमा हो सकता है। इससे आपकी साँस में आवाज़ आ सकती है, लेकिन उससे सामान्यतः आपको कोई तकलीफ नहीं होगी। आपके डॉक्टर या नर्स इसमें सहायता करने के लिए आपको दवाइयाँ दे सकते हैं।

बेचैनी कुछ लोग बेचैन हो जाते हैं। ऐसा अक्सर तब होता है, जब वे चिंतित हों। आपको तनाव मुक्त होने और सोने में सहायता करने के लिए दवाइयाँ दी जा सकती हैं। परिवार के किसी करीबी सदस्य अथवा किसी धार्मिक नेता के आपके साथ बैठने, बात करने अथवा प्रार्थना करने को कहने से भी मदद मिल सकती है

मूत्राशय संबंधी परिवर्तन हो सकता है आप अपने मूत्राशय को नियंत्रित न कर पाएं। आपकी नर्स आपके लिए खास बेड कवर और पैड ला सकती है। वे आपके मूत्राशय में से पेशाब निकालने के लिए उसमें एक ट्यूब (कैथेटर) डाल सकते हैं।

यदि आपकी देखभाल करने वालों को आपके किन्हीं भी लक्षणों के बारे में चिंता हो, तो उन्हें आपके GP अथवा नर्स से संपर्क करना चाहिए।

मृत्यु के नज़दीक आना

मृत्यु का विचार करना बहुत डरावना हो सकता है। क्या होगा इसके बारे में चिंता करना सामान्य बात है।

जैसे जैसे आपकी मृत्यु नज़दीक आती है, संभव है कि आप कुछ खास रीति रिवाज करवाना चाहें अथवा प्रार्थनाएं करवाना चाहें। हो सकता है आप चाहें कि कोई आध्यात्मिक या धार्मिक नेता आपके साथ हो। आप क्या चाहेंगे अपने रिश्तेदारों को बताएं, ताकि वे सुनिश्चित कर सकें कि ऐसा हो।

क्या होता है

कई लोगों के लिए मरना बहुत शांतिपूर्ण होता है। आप सामान्यतः एक गहरी नींद सोयेंगे और आपको पता चलेगा कि उस में से जागना मुश्किल है।

सामान्यतः आप इतनी गहरी नींद सोते हैं, कि आपको जगाया नहीं जा सकता। आप संभवतः फिर भी सुन और जान पायेंगे कि आपके परिवार के लोग और दोस्त आपके नज़दीक हैं। कुछ लोगों के साथ ऐसा भी होता है कि वे जागते हैं और बात कर सकते हैं, और फिर एक बार गहरी नींद सो जाते हैं।

यदि आप घर पर हों और कुछ ऐसा होता है, जिससे आपकी देखभाल करने वाले चिंतित हो जाते हैं, उन्हें आपकी नर्स अथवा GP से संपर्क करना चाहिए।

जैसे आपकी मौत नज़दीक आती है, आपके हाथ और पैर ठंडे होते जाते हैं और आपकी त्वचा हल्की नीली पड़ सकती है। यह सामान्य बात है। आपकी साँस भी बदल सकती है। यह धीमी हो सकती है, और संभवतः दो साँसों के बीच का समय लंबा होता जाएगा। आखिरकार, आपकी साँस पूरी तरह से बंद हो जाएगी।

कुछ संस्कृतियों में यह मान्यता है, कि मृत्यु के कुछ समय बाद मरनेवाले का मन अथवा आत्मा उसके शरीर के आसपास रहती है। अन्य लोगों को लगता है कि मन अथवा आत्मा तेजी से अन्य स्थल पर चली जाती है। कुछ लोगों का मानना है, कि जीवन बस पूरा हो जाता है, और व्यक्ति के मन या आत्मा का कुछ भी नहीं बचता।

मृत्यु के बाद

यह विभाग आपके रिश्तेदारों अथवा आपकी देखभाल करने वालों के लिए लिखा गया है, पर संभवतः आप भी इसे पढ़ना चाहेंगे।

प्रत्येक व्यक्ति मृत्यु पर अलग-अलग ढंग से प्रतिक्रिया करता है। शुरूआत में आप को सदमा लग सकता है या आप सुन्न पड़ सकते हैं। आप बहुत परेशान भी हो सकते हैं। कई लोग मुक्त महसूस करते हैं कि उनके रिश्तेदार या दोस्त अब शांति से रह सकते हैं।

ज्यादातर संस्कृतियों और धर्मों में ऐसे रिवाज हैं, जो मृत्यु के समय निभाये जाते हैं। इन्हें निभाने में पर्याप्त समय लीजिए। आपके लिए इनमें सहायता करने के लिए आध्यात्मिक अथवा धार्मिक नेता का आपके साथ होना महत्वपूर्ण हो सकता है।

आप चाहें, तो आप मृत व्यक्ति के साथ समय बिता सकते हैं। कई लोगों को बैठ कर बातें करना या हाथ पकड़ना और उस व्यक्ति को शांत देखना अच्छा लगता है। हो सकता है आप चाहें कि आपको सहारा देने के लिए कोई रिश्तेदार या दोस्त हो।

आपके GP क्या करेंगे

यदि आपके रिश्तेदार की मृत्यु घर पर होती है, तो आपको उनके GP अथवा डिस्ट्रिक्ट नर्स को बताना होगा। GP अथवा नर्स उनकी मृत्यु की पुष्टि करने के लिए घर पर आयेंगे। यदि आपके GP आते हैं, वे आपको मृत्यु के कारण का एक चिकित्सकीय प्रमाणपत्र (मेडिकल सर्टिफिकेट) देंगे और एक फॉर्म देंगे जिसका नाम है 'जानकारी देने वाले को नोटिस (नोटिस टु इन्फॉर्मन्ट)' यह आपको बताएगा कि मृत्यु का पंजीकरण कैसे कराएं (नीचे देखें)। यदि कोई नर्स या कार्य समय के बाहर के डॉक्टर आते हैं, तो वे मृत्यु की पुष्टि करेंगे, पर आपको मृत्यु का प्रमाणपत्र (डेथ सर्टिफिकेट) अगले दिन अपने GP से प्राप्त करना पड़ सकता है।

आपके फ्युनरल डिरेक्टर (अंतिम संस्कार प्रबंधक) क्या करेंगे

एक बार मृत्यु की पुष्टि हो जाए, तो आप फ्युनरल डिरेक्टर (अंतिम संस्कार प्रबंधक) से संपर्क कर सकते हैं। वे 24-घंटे की सेवा प्रदान करते हैं, और आपको बता पायेंगे कि आपको आगे क्या करना चाहिए। अंतिम संस्कार प्रबंधकों का विवरण आपकी स्थानीय फोनबुक अथवा इंटरनेट पर उपलब्ध होगा।

आप जब चाहें, अंतिम संस्कार प्रबंधक आप से मिलने आ जायेंगे। अगर आप चाहते हैं कि वे अंतिम संस्कार होने तक आपको अपने घर में अपने रिश्तेदार के शव की देखभाल करने में सहायता करें, तो उन्हें बताएं। या फिर वे शव को अंतिम संस्कार प्रबंधक के चेपल ऑफ रेस्ट (मुर्दा घर) में ले जा सकते हैं। अगर आप चाहें तो अपने रिश्तेदार के शव के पास रहने के लिए चेपल में जा सकते हैं।

अंतिम संस्कार प्रबंधक आपके रिश्तेदार या दोस्त के शव की देखभाल करेंगे। यह कैसे किया जाता है, यह विभिन्न धर्मों और संस्कृतियों के अनुसार अलग हो सकता है। इसमें सामान्यतः शव को नहलाना और सुखाना, और आँखें और मुँह बंद करना शामिल होता है। अंतिम संस्कार प्रबंधक आपसे पूछेंगे कि आप उन्हें कैसे कपड़े पहने देखना चाहेंगे।

कुछ लोग संलेपन करवाना चाहते हैं। इसमें शरीर में से खून को निकाल कर उसके स्थान पर संलेपन करनेवाला द्रव भरा जाता है। इससे शरीर बना रहता है। यह अंतिम संस्कार प्रबंधक के यहाँ किया जाता है।

मृत्यु का पंजीकरण

अंतिम संस्कार हो उससे पहले आपको अपने स्थानीय रजिस्ट्रार के कार्यालय में मृत्यु का पंजीकरण कराना होगा। यह पाँच दिनों के अंदर हो जाना चाहिए (स्कॉटलैंड में आठ दिनों में)। आपके स्थानीय रजिस्ट्रार के कार्यालय का विवरण आपकी फोनबुक में उपलब्ध है। यह मृत्यु के प्रमाण पत्र वाले लिफाफे पर भी हो सकता है। मृत्यु का पंजीकरण कराने जाने से पहले रजिस्ट्रार के कार्यालय में फोन करें, क्योंकि आपको उन से अपॉइंटमेंट लेनी पड़ सकती है।

अंतिम संस्कार की योजना बनाना

अंतिम संस्कार किसी के जीवन की सराहना करने और उन्हें अलविदा कहने का तरीका होते हैं।

हो सकता है, आपके रिश्तेदार या दोस्त ने आपको अपने अंतिम संस्कार संबंधी इच्छा के बारे में बताया हो अथवा उन्हें अपनी वसीयत में लिखा हो। यदि उन्होंने ऐसा किया है, तो इससे आपको उनके अंतिम संस्कार की योजना बनाने में मदद मिलेगी। कुछ संस्कृतियों और धर्मों में मृत्यु के बाद जल्दी ही अंतिम संस्कार होना महत्वपूर्ण है। यदि ऐसा होना आवश्यक है, तो अंतिम संस्कार प्रबंधक को बताइए।

अंतिम संस्कार प्रबंधक आपको व्यवस्था में सहायता करेंगे। आप किसी धार्मिक या आध्यात्मिक नेता से भी सहायता प्राप्त कर सकते हैं। यदि आपके प्रियजन ने अपनी इच्छाओं के बारे में कोई जानकारी नहीं छोड़ी, तो अंतिम संस्कार प्रबंधक अंतिम संस्कार आयोजित करने में आपकी सहायता करेंगे।

दुःख आपको कैसे प्रभावित कर सकता है

अपने किसी करीबी व्यक्ति की मृत्यु पर शोक अनुभव करना सामान्य बात है। आप संवेदनशून्यता, विराग, गुस्सा, अपराध बोध, मृत व्यक्ति के लिए चाह या उदासी महसूस कर सकते हैं। हालाँकि यह भावनाएं शुरू में बहुत शक्तिशाली हो सकती हैं, समय के साथ ये धीरे-धीरे कम हो जाती हैं।

अपने परिवार के करीबी सदस्यों या दोस्तों से इस बारे में बात करने से मदद मिल सकती है। Cruse - (कूस) जैसी संस्थाएं भी हैं, जो कि शोक ग्रस्त लोगों के लिए सहायता समूह चलाती हैं।

यदि आप अपनी भावनाओं से लड़ रहे हैं, तो अपने GP को बताएं। वे आपको किसी ऐसे व्यक्ति के पास भेज सकते हैं, जो आपकी सहायता कर सके।

उपयोगी संस्थानों के संपर्क विवरण

आगे बढ़ा हुआ कैंसर और जीवन-के-अंत की देखभाल

Age UK (एज यूके)

Tavis House, 1-6 Tavistock Square, London WC1H 9NA (टैविस हाउस, 1-6 टैविस्टॉक स्क्वायर, लंदन WC1H 9NA)

टेली (इंग्लैंड और वेल्स) 0800 169 6565

टेली (स्कॉटलैंड) 0845 125 9732

टेली (नॉर्थ आयरलैंड) 0808 808 7575

(रोजाना, सुबह 8 बजे – शाम 7 बजे)

www.ageuk.org.uk

बड़ी आयु के लोगों के लिए वेबसाइट और सलाह लाइन के माध्यम से जानकारी और सलाह प्रदान करते हैं। तटस्थ और जानकारीपूर्ण तथ्य पत्रिकाएं और सलाह गाइड भी प्रकाशित करते हैं।

Dying Matters (डाइंग मैटर्स)

टेली 08000 21 44 66

www.dyingmatters.org.uk

मरने, मृत्यु और किसी प्रियजन को खोने के बारे में सार्वजनिक जागरूकता को बढ़ावा देते हैं।

Marie Curie Cancer Care (मैरी क्यूरी कैंसर केयर)

89 Albert Embankment, London SE1 7TP (89 अल्बर्ट इंबैंकमेंट, लंदन SE1 7TP)

टेली 0800 716 146 (सोम-शुक्र, सुबह 9 बजे- शाम 5.30 बजे)

ई-मेल supporter.services@mariecurie.org.uk

www.mariecurie.org.uk

मैरी क्यूरी नर्सिस साल के 365 दिन, दिन के 24 घंटे लोगों को अपने ही घर में या मैरी क्यूरी हॉस्पिस में निःशुल्क जीवन के अंत की सेवाएं प्रदान करती हैं।

काउन्सेलिंग और भावनात्मक सहायता

British Association for Counselling and Psychotherapy (ब्रिटिश एसोसिएशन फॉर

काउन्सेलिंग एंड साइकोथेरेपी) (BACP - बीएसीपी)

BACP House, 15 St John's Business Park, Lutterworth, Leicestershire LE17 4HB

टेली 01455 883 300

ई-मेल bacp@bacp.co.uk

www.bacp.co.uk

काउन्सेलिंग के प्रति जागरूकता को प्रोत्साहित करता है और लोगों को योग्य सेवाओं को भेजते हैं। आप यहाँ पर कोई योग्यताप्राप्त काउन्सेलर खोज सकते हैं itsgoodtotalk.org.uk

देखभाल करने वालों के लिए सहायता

Carers UK (केरर्स यूके)

टेली (इंग्लैंड, स्कॉटलैंड, वेल्स) 0808 808 7777

टेली (नोर्दर्न आयर्लैंड) 028 9043 9843

(बुध-गुरु, सुबह 10 बजे-दोपहर 12 बजे और दोपहर 2 बजे – दोपहर 4 बजे)

ई-मेल advice@carersuk.org

www.carersuk.org

पूरे यूके में देखभाल करने वालों को जानकारी और सहायता प्रदान करता है। लोगों का उनके क्षेत्र में देखभाल करनेवालों के लिए सहायता समूहों से संपर्क करा सकते हैं।

प्रियजन को खोने पर सहायता

Cruse Bereavement Care (क्रूस बिरीवमेंट केयर)

PO Box 800, Richmond, Surrey, TW9 1RG

टेली 0844 477 9400 (सोम-शुक्र, सुबह 9.30 बजे- शाम 5 बजे)

ई-मेल: helpline@cruse.org.uk

www.crusebereavementcare.org.uk

इसकी पूरे यूके में शाखाएं हैं, जो कि हर उस व्यक्ति, जिसे इसकी ज़रूरत हो, को प्रियजन को खोने पर सहायता प्रदान करता है। आप अपनी स्थानीय शाखा इसके वेबसाइट पर यहाँ खोज सकते हैं crusebereavementcare.org.uk/LocalCruse.html

एक वकील खोजना

The Law Society for England and Wales (दि लॉ सोसाइटी फॉर इंग्लैंड एंड वेल्स)

113 Chancery Lane, London WC2A 1PL

टेली 020 7242 1222

www.lawsociety.org.uk

इंग्लैंड और वेल्स में वकीलों का प्रतिनिधित्व करता है और वकीलों के विवरण प्रदान कर सकता है।

The Law Society of Scotland (दि लॉ सोसाइटी ऑफ स्कॉटलैंड)

26 Drumsheugh Gardens, Edinburgh EH3 7YR

टेली 0131 226 7411

www.lawscot.org.uk

स्कॉटलैंड में वकीलों का प्रतिनिधित्व करता है और वकीलों के विवरण प्रदान कर सकता है।

The Law Society of Northern Ireland (दि लॉ सोसाइटी ऑफ नार्दर्न आयरलैंड)

96 Victoria Street, Belfast BT1 3GN

टेली 028 9023 1614

www.lawsoc-ni.org

नार्दर्न आयरलैंड में वकीलों का प्रतिनिधित्व करता है और वकीलों के विवरण प्रदान कर सकता है।

संबंधित मैकमिलन जानकारी

- कैंसर के दर्द पर नियंत्रण करना (Controlling cancer pain)
- मतली और ऊलटी पर नियंत्रण करना (Controlling nausea and vomiting)
- थकान का सामना करना (Coping with fatigue)

इस संबंधित जानकारी की प्रतियों के लिए इस नंबर पर निःशुल्क कॉल करें **0808 808 00 00**, या उसे ऑनलाइन यहाँ पर देखें macmillan.org.uk

इस तथ्य पत्रिका को मैकमिलन कैंसर सपोर्ट की कैंसर इन्फॉर्मेशन डेवलॉपमेंट टीम द्वारा लिखा, सुधारा और संपादित किया गया है। इसे हमारे प्रधान चिकित्सकीय संपादक डॉ. टिम ईवसन, कन्सल्टन्ट मेडिकल ओंकोलॉजिस्ट एवं मैकमिलन के प्रधान चिकित्सकीय संपादक द्वारा स्वीकृत किया गया है।

इनको धन्यवाद के साथ: टेरेसा मान, पैलीएटिव केयर क्लिनिकल नर्स स्पेशलिस्ट; रोज़ी पोल-ईवान्स, स्पेशलिस्ट पैलीएटिव केयर डायटिशियन; और वे कैंसर पीड़ित व्यक्ति जिन्होंने इस संस्करण की समीक्षा की।

इस तथ्य पत्रिका को अनेक विश्वसनीय स्रोतों से जानकारी का उपयोग कर तैयार किया गया है, जिसमें शामिल हैं:

- स्वास्थ्य विभाग (डिपार्टमेंट ऑफ हेल्थ - Department of Health), जीवन के अंत की देखभाल ब्यूहरचना - जीवन के अंत में वयस्कों के लिए उच्च गुणवत्ता वाली देखभाल को प्रोत्साहित करना (एंड ऑफ लाइफ केयर स्ट्रेटजी प्रमोटिंग हाई क्वालिटी केयर फॉर एडल्ड्स एट द एंड ऑफ लाइफ - End of life care strategy – promoting high quality care for adults at the end of life.) । जुलाई 2008।
- राष्ट्रीय स्वास्थ्य एवं देखभाल संस्थान (नेशनल इन्स्टिट्यूट फॉर हेल्थ एंड केयर एक्सेलेंस National Institute for Health and Care Excellence (NICE)। *वयस्कों के लिए सहायक और शामक देखभाल को बेहतर बनाना (इम्प्रूविंग सपोर्टिव एंड पैलीएटिव केयर फॉर एडल्ड्स Improving Supportive and Palliative Care for Adults.)। नियमपुस्तिका (मैनुअल - The Manual)।* मार्च 2004।
- राष्ट्रीय स्वास्थ्य एवं देखभाल संस्थान (NICE)। वयस्कों की शामक देखभाल में तेज दर्दशामकों का सुरक्षित और प्रभावी प्रिस्क्रिप्शन देना (नेशनल इन्स्टिट्यूट फॉर हेल्थ एंड केयर एक्सेलेंस National Institute for Health and Care Excellence (NICE) - ओपिओइड्स इन पैलीएटिव केयर: सेफ एंड इफेक्टिव प्रिस्क्राइबिंग ऑफ स्ट्रॉंग ओपिओइड्स फॉर पेइन इन पैलीएटिव केयर ऑफ एडल्ड्स - Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults)। मई 2012।
- राष्ट्रीय स्वास्थ्य एवं देखभाल संस्थान (नेशनल इन्स्टिट्यूट फॉर हेल्थ एंड केयर एक्सेलेंस National Institute for Health and Care Excellence (NICE)। गुणवत्ता मानदंड 13 (क्वालिटी स्टैण्डर्ड 13 -Quality standard 13)। वयस्कों की जीवन के अंत की देखभाल के लिए गुणवत्ता मानदंड (Quality standard for end of life care for adults.)। अगस्त 2011।

हम यह सुनिश्चित करने का हर संभव प्रयास करते हैं, कि आपको प्रदान की गई जानकारी सटीक हो, लेकिन उसे चिकित्सकीय अनुसंधान की वर्तमान स्थिति का प्रतिबिंब नहीं माना जाना चाहिए, जो कि निरंतर बदलती रहती है। यदि आप अपने स्वास्थ्य के बारे में चिंतित हैं, तो आपको अपने डॉक्टर की सलाह लेनी चाहिए। मैकमिलन इस जानकारी में या किसी भी तृतीय पक्ष, जैसे कि हम जिनके लिंक देते हैं वे वेबसाइट्स, की जानकारी में चूक के कारण होने वाले किसी भी नुकसान अथवा क्षति के लिए उत्तरदायित्व स्वीकार नहीं कर सकता।

© मैकमिलन कैंसर सपोर्ट 2013. इंग्लैंड और वेल्स (261017), स्कॉटलैंड (SC039907) और आइल ऑफ मैन (604) में पंजीकृत धर्मार्थ संगठन। पंजीकृत कार्यालय 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ.

MAC14363



End of life

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

It tells you about who can help if you are being cared for at home and what to expect in the last few weeks and days of life. It also includes 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 the information upsetting to read. Ask a close relative, friend or a healthcare professional to read it as well. They can support you and you can discuss the information together.

We hope this fact sheet answers your questions. If you have any more questions, ask your doctor or nurse.

We have listed other helpful information from Macmillan at the end of this fact sheet. Most of this is only in English. If you would like to talk to our cancer support specialists in your own language, we have interpreters for non-English speakers.

You can call the Macmillan Support Line free on **0808 808 00 00**, Monday–Friday, 9am–8pm. If you have problems hearing you can use textphone 0808 808 0121, or Text Relay. Or you can visit **macmillan.org.uk**

On this page

- 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 you may feel

Hearing the news that you may be reaching the end of your life can be very difficult. You may have many different feelings. You may feel it is very unfair that this is happening. You may fear what the future will bring. You may also find yourself tearful and sad and not sure of how to cope with these feelings.

It can help to tell your family and friends how you are feeling. You could also talk to your doctor or nurse. Or you can speak to one of Macmillan's cancer support specialists.

You will probably have good days when you feel well and bad days when you have less energy. For many people it's important to plan ahead and make the most of the days when you feel well. You may want to do some nice things with your family or friends. You may also want to do 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 very helpful. Others may question their faith or start to think about whether there is a life after death.

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

You can talk to a chaplain, minister, priest, rabbi or other religious leader even if you're not sure about what you believe. Spiritual and religious leaders are used to helping, and you may find peace of mind.

Planning ahead

Making a will If you haven't made a will it's important to make one. A will is the only way to make sure that your belongings and property go to the people you choose.

Your will is a legal document and you must write it properly. It's usually best to use a solicitor when writing your will. They will make sure your wishes are clear and that they are carried out as you wish. If you need help finding a solicitor you can contact the Law Society (see the end of the fact sheet).

Planning your funeral You may want to plan your own funeral. You can think about whether you want a burial or cremation, what type of service you want, what songs you'd like, and what clothes you want to wear.

It's helpful to talk about your funeral wishes with your family and friends. They may also have ideas that will help them to say goodbye. Once you've decided what you want, write down your wishes so that family and friends can carry them out.

Who can look after you at home

Caring can be hard work, so it's important that you and your carers have the support you need. There are many people who can help.

Your GP

While you're at home, your GP (family doctor) is in charge of your medical care. They can help if you:

- are worried about any changes in your symptoms
- want to talk about what may happen as you become less well
- need advice about how to access nursing care or other help in the home.

District nurses

District nurses (DNs) work closely with GPs. They will visit you at home and manage your nursing needs. They can help you by:

- managing your care – if you need help from other people your DN can contact them
- keeping an eye on and treating any symptoms you may have
- giving injections and changing dressings
- giving advice on how to stop your skin getting sore
- giving advice about toilet problems, such as incontinence and constipation
- supplying equipment, such as a chair cushion or special mattress to help stop your skin getting sore, or a commode, urinal or bedpan
- showing your relatives or carers how to move you and take care of you.

District nurses often work with specialist palliative care nurses (see pages below). They can support you and your carers so that you can stay at home.

Marie Curie Nursing Service

Marie Curie nurses care for people who are nearing the end of their life. They visit people in their home and can provide care overnight, or for part of the day. This allows your carers to have a good night's sleep or a break during the day. The nurses also help you cope with your feelings.

Marie Curie nurses are free. But there is usually a limit to how often you can have one. Your district nurse or GP will arrange a Marie Curie nurse for you.

Community specialist palliative care teams

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

You may be referred to a palliative care team if you need specialist support or care, for example if you have symptoms that you need help with. They can visit you at home.

Hospice at Home care teams

If you wish to die at home, some hospices have nurses and carers who can help care for you in your home. This care is usually provided in the last few weeks of your life. Your community specialist palliative care nurse will arrange it for you.

Social workers/care managers

Social workers can organise help with housework, shopping and cooking, or someone to help with jobs like washing and dressing. If you need this sort of help, they can arrange people to do these jobs for you. You or your doctor or district nurse can contact a social worker to ask them to look at your needs. If you can afford it, you may be asked to pay towards the cost of this help.

Occupational therapists

Occupational therapists can provide you with equipment to help you move around and do things for yourself. They will visit your home to see what equipment you need. This may include stair rails, grab rails and equipment for your shower or bath.

Occupational therapists can also give advice on small gadgets and where you can buy them. For example, things like two-handled mugs and special cutlery.

Your nurse or doctor can refer you to others if you need help. They will also tell you about the types of help available in your area.

The last few weeks of life

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

Emotional changes

You may have different emotions that include worry, anxiety, panic, anger, sadness and depression. It is normal to be worried or anxious when you are facing death. 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 refer you to one.

Physical changes and symptoms

Tiredness and lack of energy It's usual to lack energy and not be able to do things for yourself. You may need to rest a lot during the day. Pace yourself and get help with tasks that tire you out, such as washing and dressing. Don't skip meals. Try to eat small amounts of food regularly.

Sleep disturbance Some people find they can't sleep well at night. There may be many reasons for this. For example, you may be worried or you may have symptoms that

are bothering you. Tell your doctor or nurse if you're not sleeping well so that they can help.

To help you sleep:

- reduce light and noise, and make sure you're not too hot or cold
- have a hot drink before going to bed, but avoid caffeine and alcohol
- avoid using any screen, such as a TV screen or computer screen, for one hour before going to bed
- use a relaxation CD or DVD, or listen to some soothing music before you go to bed.

Pain Tell your doctor or nurse if you have pain. They will help you 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 your pain. Different types of painkiller include:

- simple painkillers, such as paracetamol
- moderately strong painkillers, such as codeine and tramadol
- strong painkillers, such as morphine, oxycodone, fentanyl and diamorphine
- anti-inflammatory drugs, such as ibuprofen
- painkillers for nerve pain, such as gabapentin and pregabalin.

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

Painkillers are usually given as tablets, liquid medicines, or patches stuck onto the skin. If you aren't able to swallow or are being sick, you may be given them by injection or by a small portable pump called a syringe driver. Your nurse or doctor can explain more about this.

Moderately strong and strong painkillers can cause drowsiness, sickness and constipation. Drowsiness usually wears off after a few days. If you feel sick, anti-sickness medicines can help. Sickness usually gets better in a few days. Constipation is common. Most people taking moderately strong or strong painkillers need to take a laxative regularly. Your doctor, nurse or pharmacist can tell you more about this.

There may be simple things you can do to reduce your pain. For example, you can sit or lie in a comfortable position. You can also use warmth or cold on the area of pain.

Feeling sick and vomiting Your illness, and sometimes your medicines, may make you feel or be sick. If this happens, your doctor or nurse can give you anti-sickness drugs. You can take these as tablets, but if you can't swallow tablets you can try other ways. Your doctor or nurse will tell you more about this. If you feel sick try ginger tea, ginger beer or ginger biscuits. Sip fizzy drinks and eat little but often.

Weight loss and loss of appetite You may lose weight, and this can be upsetting for you and your relatives.

As time goes on, you may not feel like eating. Try eating smaller, high-calorie meals more often and nibble on snacks.

As you near the end of your life, you may not feel like eating anything. Don't force yourself to eat. Have small amounts of things you enjoy. You may find nourishing drinks such as Build Up® and Complan® easier to take. You can buy these from chemists and some supermarkets.

Constipation Many people get constipated. This is because they aren't moving around or eating and drinking as much. Some medicines also cause constipation. Tell your doctor or nurse if you feel constipated. They can give you laxatives to help. Drink plenty of fluid.

Breathlessness Tell your doctor or nurse if you are short of breath.

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 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/alarm so that you don't need to 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 Your mouth may become dry or you may get ulcers or an infection. These problems can sometimes be made worse by the medications you're taking. Tell your nurse or doctor if you have mouth problems so that they can treat them.

You can help by keeping your mouth clean. Brush your teeth twice a day using a fluoride toothpaste. Use a soft baby toothbrush if your mouth is sore. If you have been prescribed a mouthwash, use it as directed. Cut down on things that can dry or irritate your mouth, such as caffeine, alcohol or smoking. 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 they may need to be treated in a hospice or hospital. Your nurse or GP will talk to you about this. Once you are feeling a little better, you can usually go home again.

The last few days of life

People will 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 and need help getting from your bed to a chair

- need to spend most or all of the day in bed
- lose interest in things around you and people you care about, such as your close family
- sleep a lot and feel drowsy when you are awake
- feel confused and unsure whether you are dreaming.

Physical care

The people looking after you will need to give you a lot of care. If your family are looking after you and they need help to wash you, your nurse can arrange this. They can also show your family how to move you safely.

Your mouth may become dry and will need to be moistened regularly. Your nurse can get mouthcare sticks (like big cotton buds) and show your carers how to use them. They can also put lip balm on your lips to stop them getting dry and cracked.

To stop your skin getting sore, your carers will need to moisturise it and help you change your position regularly. The nurses can show your carers how to make you comfortable when you can't move yourself.

There may be a lot of time when you don't need to have anything done. You can just 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 be started on new ones.

If you have problems swallowing, your medicines can be given either by injection, by patches stuck on to the skin, or by using a small portable pump (see the section about pain). Your specialist nurse or doctor may arrange for you to have injections of some medicines at home. Your district nurse will give you these if you need them.

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

Breathing changes Fluid can sometimes collect in your breathing passages. This may make your breathing noisy but it won't usually cause you any distress. Your doctor or nurse can give you medicines to help this.

Restlessness Some people become restless. This often happens if they are worried. Medicines can be given to help you relax and sleep. Having a close family member or a religious leader sit, talk or pray with you can also help

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 (catheter) into your bladder to drain away the 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 practices carried out, or prayers read, as you near death. You may also want a spiritual or religious leader with you. Tell your relatives what you would like so that they can make sure this happens.

What happens

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

Usually you become so deeply asleep you can not be woken. You may still be able to hear and know that family and friends are close by. Some people have times when they are awake and can talk, and then 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 and your skin may turn slightly blue. This is normal. Your breathing may also change. It may become slower with longer gaps between each breath. Finally your breathing will completely stop.

In some cultures, there is a belief that the person's mind or soul stays around the body for some time after death. Other people feel that the mind or soul moves on quickly to another place. Some people believe that life just ends and nothing is left of the person's mind or soul.

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. Many people feel relieved that their relative or friend can now be at peace.

Most cultures and religions have practices that they carry out at the time of death. Take your time to carry these out. It may also be important for you to have a spiritual or religious leader with you to help with these.

If you want, you can spend time with the person who has died. Many people like to sit and talk or hold hands, and see the person at peace. You may want to have a relative or friend there to support you.

What your GP will do

If your relative died at home you will need to let their GP or district nurse know. The GP or nurse will come to the house to confirm their death. If your GP comes, they will also give you a medical certificate for the cause of death and a form called 'Notice to informant'. This tells you how to register the death (see below). If a nurse or an 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 your funeral director will do

Once the death has been confirmed, you can contact the funeral director (undertaker). They provide a 24-hour service and can tell you what to do next. Details of funeral directors are in your local phone book or on the internet.

The funeral director will come as soon as you want them to. Let them know if you would like them to help you look after your relative's body at home until the funeral. Or they can take the body to the funeral director's chapel of rest. You can visit the chapel to be with your relative's body if you would like to.

The funeral director will take care of your relative's or friend's body. How this is done may vary for different religions and cultures. It usually involves washing and drying the body, and closing the eyelids and mouth. The funeral director will ask you what clothes you would like them to wear.

Some people want to be embalmed. This is when blood is drained out of the body and replaced with embalming fluid. This preserves the body. It is done at the funeral directors.

Registering the death

Before the funeral happens you need to register the death at your local registrar's office. This has to be done within five days (eight days in Scotland). Details of your local registrar's office are in your phone book. They may also be on the envelope containing the death certificate. Telephone the registrar's office before going to register the death, as you may need to make an appointment.

Planning the funeral

Funerals are a way of celebrating someone's life and saying goodbye.

Your relative or friend may have told you their funeral wishes or written them in their will. If they have, this will help you plan their funeral. In some cultures and religions it's important to have the funeral soon after the death. Tell the funeral director if this needs to happen.

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

How grief might affect you

Grief is normal after the death of someone close to you. You may feel numbness, denial, anger, guilt, a longing for the dead person or depression. Although these feelings can be very strong at first, with time they slowly lessen.

Talking through your feelings with close family or friends can help. There are also organisations, such as Cruse, that run groups for people who are grieving.

Tell your GP if you are struggling with how you're feeling. They can refer you to someone who can support you.

Contact details of useful organisations

Advanced cancer and end-of-life care

Age UK

Tavis House, 1–6 Tavistock Square, London WC1H 9NA

Tel (England and Wales) 0800 169 6565

Tel (Scotland) 0845 125 9732

Tel (Northern Ireland) 0808 808 7575

(Daily, 8am–7pm)

www.ageuk.org.uk

Provides information and advice for older people across the UK via the website and advice line. Also publishes impartial and informative fact sheets and advice guides.

Dying Matters

Tel 08000 21 44 66

www.dyingmatters.org.uk

Promotes public awareness of dying, death and bereavement.

Marie Curie Cancer Care

89 Albert Embankment, London SE1 7TP

Tel 0800 716 146 (Mon–Fri, 9am–5.30pm)

Email supporter.services@mariecurie.org.uk

www.mariecurie.org.uk

Marie Curie nurses provide free end-of life care to people in their own homes, or in Marie Curie hospices, 24 hours a day, 365 days a year.

Counselling and emotional support

British Association for Counselling and Psychotherapy (BACP)

BACP House, 15 St John's Business Park, Lutterworth, Leicestershire LE17 4HB

Tel 01455 883 300

Email bacp@bacp.co.uk

www.bacp.co.uk

Promotes awareness of counselling and signposts people to appropriate services.

You can search for a qualified counsellor at itsgoodtotalk.org.uk

Support for carers

Carers UK

Tel (England, Scotland, Wales) 0808 808 7777

Tel (Northern Ireland) 028 9043 9843

(Wed–Thu, 10am–12pm and 2–4pm)

Email advice@carersuk.org

www.carersuk.org

Offers information and support to carers across the UK. Can put people in contact with support groups for carers in their area.

Bereavement support

Cruse Bereavement Care

PO Box 800, Richmond, Surrey, TW9 1RG

Tel 0844 477 9400 (Mon–Fri, 9.30am–5pm)

Email: helpline@cruse.org.uk

www.crusebereavementcare.org.uk

Has a UK-wide network of branches that provide bereavement support to anyone who needs it. You can find your local branch on the website, at

crusebereavementcare.org.uk/LocalCruse.html

Finding a solicitor

The Law Society for England and Wales

113 Chancery Lane, London WC2A 1PL

Tel 020 7242 1222

www.lawsociety.org.uk

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

The Law Society of Scotland

26 Drumsheugh Gardens, Edinburgh EH3 7YR

Tel 0131 226 7411

www.lawscot.org.uk

Represents solicitors in Scotland and can provide details of solicitors.

The Law Society of Northern Ireland

96 Victoria Street, Belfast BT1 3GN

Tel 028 9023 1614

www.lawsoc-ni.org

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

Related Macmillan information

- Controlling cancer pain
- Controlling nausea and vomiting
- Coping with fatigue

For copies of this related information call free on **0808 808 00 00**, or see it online at macmillan.org.uk

This fact sheet has been written, revised and edited by Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team. It has been approved by our Chief Medical Editor Dr Tim Iveson, Consultant Medical Oncologist and Macmillan Chief Medical Editor.

With thanks to: Theresa Mann, Palliative Care Clinical Nurse Specialist; Rosie Pole-Evans, Specialist Palliative Care Dietitian; and the people affected by cancer who reviewed this edition.

This fact sheet has been compiled using information from a number of reliable sources, including:

- Department of Health. End of life care strategy – promoting high quality care for adults at the end of life. July 2008.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults. The Manual*. March 2004.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults. May 2012.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Quality standard 13. Quality standard for end of life care for adults. August 2011.

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 2013. Registered charity in England and Wales (261017), Scotland (SC039907) and the Isle of Man (604). Registered office 89 Albert Embankment, London SE1 7UQ.

MAC14363

