

## U schyłku życia

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

Znajdują się tu informacje o tym, kto może udzielić pomocy, jeśli potrzebna jest opieka w domu oraz czego należy się spodziewać w ostatnich tygodniach i dniach 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. Warto poprosić kogoś z rodziny, bliskiego przyjaciela lub przedstawiciela służby zdrowia, aby także przeczytał te informacje. Osoby te mogą udzielić wsparcia i można z nimi porozmawiać o treści broszury.

Mamy nadzieję, że niniejsza broszura zawiera wszystkie niezbędne informacje. W przypadku jakichkolwiek pytań prosimy porozmawiać z lekarzem lub pielęgniarką.

Na końcu niniejszej broszury zamieściliśmy listę innych przydatnych publikacji przygotowanych przez organizację Macmillan. Większość z nich jest dostępna tylko w języku angielskim. Niemniej jednak rozmowa ze specjalistą w dziedzinie onkologii we własnym języku jest możliwa dzięki pomocy tłumaczy, którzy mogą towarzyszyć pacjentom podczas rozmowy.

Można zadzwonić na bezpłatną infolinię wsparcia organizacji Macmillan dostępną pod numerem **0808 808 00 00**, która jest czynna od poniedziałku do piątku, w godzinach od 9:00 do 20:00. Osoby niedosłyszące mogą zadzwonić za pomocą telefonu tekstowego pod numer 0808 808 0121 lub skorzystać z usługi transmisji tekstu. Można również odwiedzić naszą stronę internetową: **macmillan.org.uk**

### Na tej stronie

- Możliwe odczucia towarzyszące pacjentowi
- Planowanie przyszłości
- Kto może opiekować się pacjentem w domu
- Ostatnie tygodnie życia

- Ostatnie dni życia
- Przed śmiercią
- Po śmierci

## Możliwe odczucia towarzyszące pacjentowi

Wiadomość, że mogą Państwo wkrótce umrzeć, jest bardzo trudno zaakceptować. Mogą Państwo doświadczać wielu różnych uczuć. Można mieć poczucie, że taka sytuacja jest niesprawiedliwa. Mogą pojawić się obawy o to, co przyniesie przyszłość. Mogą Państwo także mieć ochotę płakać i odczuwać smutek, a także mieć trudności w poradzeniu sobie z tymi emocjami.

Warto porozmawiać o swoich odczuciach z rodziną, gdyż może się to okazać pomocne. Można również porozmawiać z lekarzem lub pielęgniarką. Ponadto można także porozmawiać ze specjalistami w dziedzinie onkologii z organizacji Macmillan.

Nastroj będzie prawdopodobnie lepszy, gdy fizyczne samopoczucie będzie dobre, a gorszy, gdy energii będzie mniej. Dla wielu osób ważne jest planowanie z wyprzedzeniem i maksymalne wykorzystanie dni, gdy czują się dobrze. Być może zechcą Państwo spędzić miło czas z rodziną lub przyjaciółmi. Ponadto może pojawić się chęć zajęcia się ważnymi sprawami, takimi jak sporządzenie testamentu czy zaplanowanie pogrzebu.

**Religia i duchowość** Pod koniec życia często zaczynamy być bardziej świadomi naszej wiary i uczuć religijnych. Osoby o silnej wierze często czerpią z niej wsparcie. Inne osoby mogą kwestionować swoją wiarę lub zacząć zastanawiać się nad tym, czy istnieje życie po śmierci.

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

W przypadku wątpliwości dotyczących wiary warto porozmawiać z kapłanem, pastorem, księdzem, rabinem lub innym przywódcą duchowym. Przywódcy duchowi i religijni często towarzyszą ludziom w takich sytuacjach i mogą pomóc odzyskać spokój ducha.

## Planowanie przyszłości

**Sporządzenie testamentu** Jeśli nie sporządził(a) Pan/Pani testamentu, ważne jest, aby go spisać. Testament to jedyny sposób, aby rzeczy osobiste i nieruchomości trafiły do osób przez Państwa wybranych.

Testament jest dokumentem prawnym i należy zapisać go w odpowiedniej formie. Zazwyczaj najlepiej jest skorzystać w tej sprawie z pomocy prawnika. Dopilnuje on, aby Państwa życzenia zostały jasno wyrażone i spełnione w żądany sposób. Jeśli potrzebują Państwo pomocy w znalezieniu prawnika, można skontaktować się z Izbą Adwokacką (Law Society, patrz koniec broszury).

**Planowanie pogrzebu** Być może zechcą Państwo zaplanować własny pogrzeb. Można zastanowić się nad tym, czy chcą Państwo być pochowani w trumnie czy skremowani, jakiego rodzaju ceremonia ma zostać odprawiona, jakie utwory wykonane oraz w jakim stroju chcą Państwo zostać pochowani.

Warto porozmawiać o swoich życzeniach dotyczących pogrzebu z rodziną i przyjaciółmi. Oni również mogą mieć pewne pomysły, które pomogą im się pożegnać. Po podjęciu decyzji o sposobie pogrzebu warto spisać swoje życzenia w tej kwestii, aby rodzina mogła je wypełnić.

## **Opieka nad pacjentem w domu**

Opieka nad osobą chorą to ciężka praca. Dlatego też ważne jest zapewnienie Państwu i opiekunom odpowiedniego wsparcia. Istnieje wiele osób, które mogą udzielić pomocy.

### **Lekarz pierwszego kontaktu**

Jeśli pacjent przebywa w domu, za jego opiekę medyczną odpowiada lekarz pierwszego kontaktu (lekarz rodzinny). Może on pomóc, jeśli:

- pacjenta martwią zmiany występujących objawów
- pacjent chce porozmawiać o tym, co się stanie, gdy jego stan się pogorszy
- pacjent potrzebuje porady odnośnie możliwości skorzystania z opieki pielęgniarki lub potrzebuje innego rodzaju pomocy w domu.

### **Pielęgniarki rejonowe**

Pielęgniarki rejonowe (ang. district nurses, DNs) ściśle współpracują z lekarzami pierwszego kontaktu. Odwiedzają chorych w domach i dbają o ich potrzeby w zakresie opieki. Mogą pomóc poprzez:

- zarządzanie opieką pacjenta – jeśli potrzebna jest pomoc innych osób, pielęgniarka rejonowa skontaktuje się z nimi
- kontrolowanie i leczenie występujących objawów
- podawanie zastrzyków i zmienianie opatrunków
- udzielanie porad odnośnie sposobów wyeliminowania odleżyn
- udzielanie porad odnośnie problemów z wypróżnianiem się, takich jak nietrzymanie moczu lub zaparcia
- dostarczanie sprzętu takiego jak baseny na mocz, poduszki na krzesła lub specjalne materace, które pomogą wyeliminować odleżyny
- pokazanie bliskim lub opiekunom, jak należy przenosić i opiekować się pacjentem.

Pielęgniarki rejonowe często współpracują z pielęgniarkami-specjalistami opieki paliatywnej (patrz strony 00–00). Mogą one udzielić wsparcia pacjentowi i jego opiekunom, aby pacjent mógł przebywać w domu.

### **Pielęgniarki Centrum Marie Curie**

Pielęgniarki Centrum Marie Curie opiekują się osobami, które wkrótce odejdą. Odwiedzają chorych w domach i świadczą opiekę przez całą dobę lub tylko przez część dnia. Dzięki temu stali opiekunowie mogą wyspać się w nocy lub skorzystać z chwili przerwy w ciągu dnia. Pielęgniarki te pomagają również poradzić sobie z uczuciami, jakich doświadczają pacjenci.

Opieka pielęgniarek z Centrum Marie Curie jest bezpłatna. Zazwyczaj są jednak pewne ograniczenia co do częstotliwości ich wizyt. Z Centrum Marie Curie może skontaktować się w imieniu pacjenta pielęgniarka rejonowa lub lekarz pierwszego kontaktu.

## **Środowiskowe zespoły specjalistycznej opieki paliatywnej**

Tworzą je pielęgniarki specjalistki i lekarze. Udzielają wsparcia dla pacjentów chorych na choroby nowotworowe i ich rodzin.

Pacjent może otrzymać skierowanie do zespołu opieki paliatywnej, jeśli wymaga specjalistycznej pomocy lub opieki - na przykład jeśli występują u niego objawy, które wymagają złagodzenia. Specjaliści z zespołu odwiedzają pacjentów w domach.

## **Zespoły opieki Hospice at Home**

Jeśli chciał(a)by Pan/Pani odejść w domu, niektóre hospicja oferują możliwość skorzystania z opieki pielęgniarek i opiekunów w domu. Pomoc taka jest zazwyczaj świadczona w ostatnich tygodniach życia. Pielęgniarka z zespołu specjalistycznej opieki paliatywnej pomoże ją uzyskać.

## **Pracownicy socjalni/kierownicy ds. opieki**

Pracownicy socjalni mogą zorganizować pomoc w obowiązkach domowych, zakupach i gotowaniu, a także znaleźć osoby, które pomogą w czynnościach takich jak mycie i ubieranie się. Jeśli potrzebna jest pomoc tego rodzaju, skontaktują się oni z odpowiednimi osobami. Pacjent, lekarz pierwszego kontaktu lub pielęgniarka rejonowa mogą skontaktować się z pracownikiem socjalnym i poprosić o monitorowanie potrzeb pacjenta. Jeśli sytuacja finansowa pacjenta na to pozwala, może on zostać poproszony o opłacenie kosztów takiej pomocy.

## **Terapeuci zajęciowi**

Terapeuci zajęciowi mogą zapewnić sprzęt, które pomoże poruszać się po domu i wykonywać czynności osobiste. Muszą oni złożyć wizytę w domu, aby sprawdzić, jakie wyposażenie będzie potrzebne. Mogą to być poręcze na klatce schodowej, poręcze do chwytania oraz elementy ułatwiające wzięcie prysznicza lub kąpiel.

Terapeuci zajęciowi mogą także udzielić porad odnośnie małych, przydatnych gadżetów oraz miejsc, w których można je kupić. Są to na przykład kubki z podwójnym uchem lub specjalne sztućce.

**Lekarz lub pielęgniarka może także wydać skierowanie do innych specjalistów, jeśli potrzebna będzie pomoc. Powiedzą również o rodzajach pomocy dostępnej w Państwa okolicy.**

## **Ostatnie tygodnie życia**

W ciągu kilku ostatnich tygodni życia mogą Państwo mieć świadomość niektórych poniżej opisanych zmian.

## Zmiany emocjonalne

Mogą Państwu towarzyszyć różne emocje, takie jak zamartwianie się, niepokój, panika, gniew, smutek czy depresyjny nastrój. Uczucie przejęcia czy niepokoju jest normalne w obliczu zbliżającej się śmierci. Rozmowa z bliskimi osobami lub pielęgniarką pomoże poczuć się lepiej. Niektóre osoby wolą porozmawiać z kimś nieznanym, na przykład psychologiem. Lekarz lub pielęgniarka może skierować Państwa do odpowiedniego specjalisty.

## Zmiany i objawy fizyczne

**Zmęczenie i brak energii** Brak energii i niemożność wykonania różnych czynności samodzielnie to typowe objawy. W ciągu dnia mogą Państwo potrzebować wiele odpoczynku. Należy zwolnić tempo i korzystać z pomocy w czynnościach, które powodują zmęczenie, takich jak mycie czy ubieranie się. Nie należy pomijać posiłków. Warto starać się jeść regularnie małe porcje pokarmów.

**Zaburzenia snu** Niektóre osoby mogą doświadczać problemów ze snem. Przyczyny takiego stanu mogą być różne. Być może martwią się Państwo lub odczuwają niepokojące objawy. W takim przypadku należy poinformować o tym lekarza lub pielęgniarkę, aby mogli pomóc w odpowiedni sposób.

Aby poprawić jakość snu, warto:

- zredukować ilość światła i poziom hałasu oraz zadbać o to, aby w pomieszczeniu nie było ani za zimno, ani za ciepło
- wypić ciepły napój przed położeniem się spać; należy jednak unikać kofeiny i alkoholu
- unikać kontaktu z ekranem telewizyjnym i komputerowym na jedną godzinę przed położeniem się spać
- włączyć relaksującą płytę CD lub DVD albo posłuchać spokojnej muzyki przed zaśnięciem.

**Ból** Jeśli występują symptomy bólowe, 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 zadecyduje, który rodzaj będzie najskuteczniejszy w przypadku konkretnych objawów. Rodzaje leków przeciwbólowych są następujące:

- zwykłe leki przeciwbólowe, takie jak paracetamol
- umiarkowanie silne leki przeciwbólowe, takie jak kodeina lub tramadol
- silne leki przeciwbólowe, takie jak morfina, oksykodon, fentanyl i diamorfina
- leki przeciwzapalne, takie jak ibuprofen
- leki przeciw nerwobólom, takie jak gabapentyna i pregabalina.

**Należy bezwzględnie przestrzegać zaleceń lekarza odnośnie 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 są Państwo w stanie połknąć leku lub występują wymioty, można przyjmować środki przeciwbólowe w zastrzykach lub za pomocą małej, przenośnej pompki nazywanej pompą strzykawkową. Lekarz lub pielęgniarka wyjaśni więcej na ten temat.

Umiarkowanie silne i silne leki przeciwbólowe mogą powodować senność, mdłości i zaparcia. Uczucie senności ustępuje zazwyczaj po kilku dniach. Leki przeciwwymiotne mogą złagodzić mdłości. Wymioty zazwyczaj ustępują po kilku dniach. Zaparcia występują bardzo często. Większość osób przyjmujących umiarkowanie silne lub silne leki przeciwbólowe musi także stale przyjmować środki przeczyszczające. Lekarz, pielęgniarka lub farmaceuta udzieli więcej informacji na ten temat.

Aby złagodzić ból, można wykonać kilka prostych czynności. Warto na przykład usiąść lub położyć się w wygodnej pozycji. W miejscu odczuwania bólu można zastosować ciepłe lub zimne okłady.

**Mdłości i wymioty** Choroba, a czasami również przyjmowane leki, mogą wywoływać mdłości i wymioty. W takim przypadku lekarz lub pielęgniarka zapisze odpowiednie leki przeciwwymiotne. Przyjmuje się je w postaci tabletek; jeśli jednak występują problemy z przełykaniem, można zastosować alternatywne sposoby podania leku. Lekarz, pielęgniarka lub farmaceuta udzieli więcej informacji na ten temat. Jeśli występują mdłości, warto spróbować napić się herbaty imbirowej, piwa imbirowego lub zjeść trochę herbatników imbirowych. Można też pić małymi łykami napoje gazowane i jeść często małe porcje pokarmów.

**Utrata wagi i apetytu** Może nastąpić utrata wagi, co może niepokoić zarówno Państwa, jak i najbliższych.

Z czasem może zaniknąć odczucie głodu. Warto spróbować jeść częściej mniejsze porcje wysokokalorycznych posiłków, a w międzyczasie jeść przekąski.

Niedługo przed śmiercią mogą Państwo w ogóle nie odczuwać potrzeby jedzenia. Nie należy zmuszać się do jedzenia. Wystarczy jeść małe porcje pokarmów, które smakują. Być może łatwiej będzie pić napoje uzupełniające substancje odżywcze, takie jak Build Up<sup>®</sup> czy Complian<sup>®</sup>. Można je kupić w aptece i niektórych supermarketach.

**Zaparcia** U wielu pacjentów występują zaparcia. Dzieje się tak ze względu na brak ruchu lub niedostateczne odżywianie i nawadnianie organizmu. Niektóre leki również powodują zaparcia. Należy poinformować lekarza lub pielęgniarkę, jeśli taki problem występuje. Mogą oni podać środki przeczyszczające, które złagodzą dolegliwości. Należy również pić dużo płynów.

**Problemy z oddychaniem** Jeśli występują problemy z oddychaniem, należy zgłosić takie objawy lekarzowi lub pielęgniarce.

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 Państwu tchu, można także użyć wentylatora, który

będzie kierował powietrze na twarz lub usiąść blisko okna. Jeśli chcą Państwo porozmawiać z osobą znajdującą się w innym pomieszczeniu, warto skorzystać z urządzenia do monitorowania dzieci, aby nie trzeba było wstawać.

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

**Problemy jamy ustnej** W ustach może pojawiać się uczucie suchości, owrzodzenia lub infekcje. Czasami dolegliwości te nasilają się z powodu przyjmowanych leków. Należy poinformować lekarza lub pielęgniarkę o problemach jamy ustnej, aby mogli je wyleczyć.

Pomocne może być czyszczenie jamy ustnej. Należy myć zęby dwa razy dziennie pastą z fluorem. Jeśli odczuwane są dolegliwości bólowe, do tej czynności najlepiej używać miękkiej szczoteczki dla dzieci. Jeśli lekarz przepisał płyn do płukania ust, należy stosować go zgodnie z zaleceniami. Należy unikać substancji, które mogą wysuszać lub podrażniać jamę ustną, takich jak kofeina, alkohol czy dym papierosowy. Jeśli pacjent odczuwa suchość w ustach, można pić łykami napoje typu tonik, ssać kostki lodu lub żuć bezcukrową gumę.

**Kontrolowanie ciężkich objawów** Objawy choroby często można leczyć w domu, jednak czasami może być wymagany w tym celu pobyt w hospicjum lub szpitalu. Lekarz lub pielęgniarka omówi z Państwem ten temat. 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. Mogą Państwo:

- mieć trudności z poruszaniem się i potrzebować pomocy w przemieszczaniu się z łóżka na krzesło
- odczuwać potrzebę spędzenia większości lub całego dnia w łóżku
- stracić zainteresowanie otoczeniem i najbliższymi osobami, takimi jak bliska rodzina
- dużo spać i odczuwać senność po przebudzeniu
- czuć się zdezorientowani i nie wiedzieć, czy dalej śnią czy już się obudzili.

## Opieka fizyczna

Osoby opiekujące się pacjentem będą musiały poświęcić mu dużo troski. Jeśli jest to rodzina i potrzebuje pomocy przy myciu pacjenta, pielęgniarka może taką pomoc zorganizować. Pokaże również jak bezpiecznie przenosić pacjenta.

Usta mogą wysychać i należy je regularnie zwilżać. Pielęgniarka może przynieść ze sobą patyczki do jamy ustnej (podobne do patyczków do uszu) i pokazać opiekunom, jak ich używać. Aby zapobiec wysychaniu i pękaniu ust, osoby opiekujące się chorym mogą nałożyć mu na usta także balsam.

W celu zapobieżenia powstawaniu odleżyn, opiekunowie będą musieli nawilżać skórę i pomagać Państwu regularnie zmieniać pozycję. Pielęgniarki pokażą opiekunom, jak zadbać o Państwa komfort, jeśli nie ma możliwości samodzielnego poruszania się.

Przez większość czasu być może nie będą potrzebne żadne czynności. Można wtedy po prostu spokojnie przebywać w otoczeniu krewnych i przyjaciół. Warto poinformować ich, czy chcą Państwo z nimi rozmawiać czy zostać sami. Być może będą Państwo mieli ochotę posłuchać ulubionej muzyki.

### **Objawy**

Czasami lekarz lub pielęgniarka zmienią 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 przełykaniem, leki mogą być podawane w postaci zastrzyku, plastrów naklepanych na skórę lub za pomocą małej, przenośnej pompki (patrz sekcja dotycząca łagodzenia bólu). Pielęgniarka specjalista lub lekarz może zlecić podawanie niektórych leków w domu w formie zastrzyku. Iniekcje będzie wykonywać pielęgniarka rejonowa.

U niektórych osób występują opisane poniżej objawy. Prawdopodobnie nie będą ich Państwo świadomi, gdyż występują one podczas snu.

**Zmiany oddechowe** Czasami w drogach oddechowych mogą gromadzić się płyny. Z tego powodu oddech może stać się głośniejszy, jednak zazwyczaj nie powoduje to żadnego dyskomfortu. Lekarz lub pielęgniarka może przepisać odpowiednie leki, aby wyeliminować ten problem.

**Niepokój** Niektóre osoby odczuwają niepokój. Często dzieje się tak, gdy się martwią. Aby pacjent mógł się zrelaksować i zasnąć, mogą zostać podane odpowiednie leki. Obecność bliskiej osoby lub osoby duchownej, która będzie obok i będzie rozmawiać lub modlić się z osobą umierającą, również może być dla niej pomocne.

**Zmiany w pracy pęcherza moczowego** Może wystąpić brak kontroli nad oddawaniem moczu. Pielęgniarka przyniesie Państwu specjalne prześcieradła i podkłady. Może również założyć rurkę (cewnik) do pęcherza moczowego, aby ułatwić odprowadzanie moczu.

**Jeśli opiekunów niepokoją Państwa 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.

Być może będą Państwo chcieli, aby zostały odprawione rytuały religijne lub odmówione modlitwy, gdy będzie zbliżała się śmierć. Obecność osoby duchownej również może



Państwu pomóc. Dobrze jest powiedzieć o swoich życzeniach rodzinie, aby mogła je spełnić.

### **Co będzie się działo?**

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

Sen ten jest tak głęboki, że nie można osoby śpiącej dobudzić. Nadal może ona 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 przebywają Państwo w domu i cokolwiek niepokoi opiekunów, powinni oni skontaktować się z pielęgniarką lub lekarzem prowadzącym.**

Przed samą śmiercią stopy i dłonie stają się zimne, a skóra może nabrać niebieskawego odcienia. Jest to normalne. Może się zmienić również rytm oddechu. Stanie się on wolniejszy, a pomiędzy kolejnymi wdechami przerwy będą dłuższe. W końcu oddychanie ustanie całkowicie.

W niektórych kulturach wierzy się, że umysł lub dusza zmarłej osoby pozostaje przy ciele przez pewien czas po śmierci. W innych kręgach uważa się, że umysł lub dusza szybko przenosi się w inne miejsce. Są również osoby, które uważają, że życie po prostu się kończy i ani umysłu, ani duszy zmarłej osoby już nie ma.

### **Po śmierci**

#### **Niniejsza sekcja została przygotowana dla bliskich i opiekunów osoby zmarłej, ale być może również Państwo zechcą ją przeczytać.**

Każda osoba inaczej reaguje na śmierć. Najpierw może pojawić się uczucie odrętwienia lub szok. Mogą także odczuwać Państwo duże zaniepokojenie. Wiele osób odczuwa ulgę, że krewny lub przyjaciel już nie cierpi.

W większości kultur i religii w czasie towarzyszącym śmierci odprawia się różne praktyki. Nie należy robić tego w pośpiechu. Ważna może być również obecność osoby duchownej, która będzie przewodniczyć tym rytuałom.

Jeśli odczuwają Państwo taką potrzebę, można spędzić trochę czasu z osobą zmarłą. Wiele osób chce przy niej posiedzieć, mówić do niej lub trzymać ją za ręce, widząc, że jest już spokojna. Może Państwu towarzyszyć w tym czasie inna osoba z rodziny lub przyjaciel.

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

Jeśli bliska osoba zmarła w domu, należy zawiadomić lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarkę rejonową. Lekarz lub pielęgniarka przyjedzie do domu i potwierdzi zgon. Lekarz pierwszego kontaktu wystawi również medyczne zaświadczenie o przyczynie zgonu oraz prześle formularz urzędowy (Notice to informant). Zawiera on wskazówki

dotyczące zgłoszenia zgonu (patrz poniżej). Jeśli pielęgniarzka lub lekarz przyjedzie po godzinach pracy, potwierdzi zgon, ale zaświadczenie o przyczynie zgonu będzie można odebrać u lekarza dopiero następnego dnia.

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

Po potwierdzeniu zgonu można skontaktować się z zakładem pogrzebowym (przedsiębiorcą pogrzebowym). Zakłady takie są czynne 24 godziny na dobę, a ich pracownicy poinstruuja Państwa, co należy dalej zrobić. Dane kontaktowe zakładów pogrzebowych znajdują Państwo w lokalnej książce telefonicznej lub w internecie.

Pracownicy zakładu pogrzebowego przyjadą tak szybko, jak Państwo zechcą. Należy poinformować ich, czy chcą Państwo, aby pomogli oni w opiece nad ciałem zmarłej osoby w domu do czasu pogrzebu. Mogą także zabrać ciało do sali spoczynku w zakładzie pogrzebowym. Można odwiedzić taką salę, jeśli chcą Państwo czuwać przy ciele osoby zmarłej.

Zakład pogrzebowy zajmie się toaletą ciała bliskiej osoby. Sposób jej wykonywania różni się w zależności od religii i kultury. Zazwyczaj obejmuje ona umycie i osuszenie ciała oraz zamknięcie powiek i ust. Przedsiębiorca pogrzebowy zapyta Państwa o strój, w jakim ma być pochowana bliska osoba.

Niektóre osoby chcą być zabalsamowane po śmierci. Krew wypompowuje się wtedy z ciała i zastępuje płynem balsamującym. Pozwala to zakonserwować ciało. Czynność ta jest wykonywana w zakładzie pogrzebowym.

### **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 lokalnego Urzędu Stanu Cywilnego znajdują Państwo w książce telefonicznej. Mogą się one również znajdować na kopercie, w której otrzymali Państwo zaświadczenie o przyczynie zgonu. W niektórych urzędach trzeba umówić się na konkretną godzinę, dlatego najlepiej najpierw zadzwonić i ustalić termin wizyty w celu zgłoszenia zgonu.

### **Planowanie pogrzebu**

Ceremonia pogrzebowa to dobry sposób na uczczenie pamięci bliskiej osoby i pożegnanie się z nią.

Być może przed śmiercią rozmawiali Państwo z bliską osobą na temat jej życzeń dotyczących pogrzebu lub osoba zmarła zostawiła pisemne instrukcje w tej kwestii. Pomoże to zaplanować uroczystość pogrzebową. 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 wszystko zorganizować. Można także uzyskać pomoc w tym zakresie od osoby duchownej. Jeśli bliska osoba nie pozostawiła żadnych instrukcji, zakład pogrzebowy pomoże zaplanować ceremonię pogrzebową.

### **Myśli i uczucia towarzyszące żałobie**

Żałoba jest naturalnym stanem po śmierci bliskiej osoby. Może pojawić się uczucie odrętwienia, niewiary w to, co się stało, złości, poczucie winy, tęsknota za ukochaną osobą lub depresja. Uczucia te, chociaż bardzo silne na początku, powinny z czasem słabnąć.

Pomóc może także rozmowa o swoich uczuciach z innymi członkami rodziny lub przyjaciółmi. Istnieją również organizacje, takie jak Cruse, które prowadzą grupy wsparcia dla osób w żałobie.

Jeśli nie potrafią Państwo poradzić sobie z odczuwanymi emocjami, warto powiedzieć o tym lekarzowi pierwszego kontaktu. Skieruje on Państwa do osób, które mogą udzielić wsparcia.

### **Dane kontaktowe przydatnych organizacji**

#### **Opieka w zaawansowanej chorobie nowotworowej i u schyłku życia**

##### **Age UK – Brytyjska organizacja charytatywna na rzecz osób starszych**

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

**Tel.: (Anglia i Walia)** 0800 169 6565

**Tel.: (Szkocja)** 0845 125 9732

**Tel.: (Irlandia Północna)** 0808 808 7575

(codziennie w godz. 8.00–19.00)

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

Organizacja udziela informacji i porad dla osób starszych mieszkających w Wielkiej Brytanii poprzez swoją stronę internetową i infolinię. Publikuje również bezstronne i pouczające broszury informacyjne oraz poradniki.

##### **Dying Matters – Śmierć ma znaczenie**

**Tel.:** 08000 21 44 66

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

Organizacja ma na celu promowanie świadomości zagadnień takich jak umieranie, śmierć i żałoba.

##### **Marie Curie Cancer Care – Centrum Opieki nad Osobami Chorymi na Nowotwór im. Marie Curie**

89 Albert Embankment, London SE1 7TP

**Tel.:** 0800 716 146 (pon.–pt. w godz. 9.00–17.30)

**E-mail:** [supporter.services@mariecurie.org.uk](mailto:supporter.services@mariecurie.org.uk)

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

Pielęgniarki Centrum Marie Curie zapewniają bezpłatną pomoc osobom u schyłku życia, które przebywają w domu lub w hospicjach Marie Curie. Pomoc jest dostępna 24 godziny na dobę 365 dni w roku.

## **Poradnictwo oraz wsparcie emocjonalne**

### **British Association for Counselling and Psychotherapy (BACP) – Brytyjskie Stowarzyszenie Poradnictwa oraz Psychoterapii**

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

**Tel.:** 01455 883 300

**E-mail:** [bacp@bacp.co.uk](mailto:bacp@bacp.co.uk)

**[www.bacp.co.uk](http://www.bacp.co.uk)**

Stowarzyszenie ma na celu promowanie świadomości w zakresie poradnictwa i wskazywanie użytkownikom odpowiednich usług. Wykwalifikowanego psychologa można znaleźć na stronie: **[itsgoodtotalk.org.uk](http://itsgoodtotalk.org.uk)**

## **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](mailto:advice@carersuk.org)

**[www.carersuk.org](http://www.carersuk.org)**

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

## **Pomoc w żałobie**

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

PO Box 800, Richmond, Surrey, TW9 1RG

**Tel.:** 0844 477 9400 (pon.–pt. w godz. 9.30–17.00)

**E-mail:** [helpline@cruse.org.uk](mailto:helpline@cruse.org.uk)

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

Organizacja posiada sieć oddziałów w Wielkiej Brytanii i zapewnia pomoc wszystkim osobom w żałobie, które jej potrzebują. Lokalny oddział organizacji można znaleźć na stronie: **[crusebereavementcare.org.uk/LocalCruse.html](http://crusebereavementcare.org.uk/LocalCruse.html)**

## **Usługi prawników**

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

113 Chancery Lane, London WC2A 1PL

**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**

26 Drumsheugh Gardens, Edinburgh EH3 7YR

**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

96 Victoria Street, Belfast BT1 3GN

Tel.: 028 9023 1614

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

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

## Inne informacje na ten temat przygotowane przez organizację Macmillan

- Łagodzenie bólu nowotworowego
- Kontrolowanie mdłości i wymiotów
- Radzenie sobie ze zmęczeniem

Aby uzyskać te materiały, wystarczy zadzwonić pod bezpłatny numer **0808 808 00 00** lub odwiedzić stronę **macmillan.org.uk**.

Niniejsza broszura została napisana, poprawiona oraz zredagowana przez zespół Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development. Broszura została zatwierdzona przez doktora Tima Ivesona, specjalistę onkologa i głównego redaktora medycznego organizacji Macmillan.

Z podziękowaniami dla: pani Theresy Mann, pielęgniarki klinicznej-specjalisty opieki paliatywnej; pani Rosie Pole-Evans, dietetyka-specjalisty opieki paliatywnej oraz osób dotkniętych chorobą nowotworową, które przejrzały to wydanie.

Niniejsza broszura została sporządzona na podstawie informacji pozyskanych z licznych, rzetelnych źródeł, w tym:

- Department of Health – Ministerstwo Zdrowia. End of life care strategy – promoting high quality care for adults at the end of life. – Strategia opieki nad osobami umierającymi – promocja wysokiej jakości opieki nad dorosłymi u schyłku życia. Lipiec 2008.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) – Krajowy Instytut Zdrowia i Opieki Zdrowotnej. *Improving Supportive and Palliative Care for Adults. The Manual.* – *Poprawa opieki wspomagającej i paliatywnej dla dorosłych. Podręcznik.* Marzec 2004.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) – Krajowy Instytut Zdrowia i Opieki Zdrowotnej. Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults. – Opioidy w opiece paliatywnej: bezpieczne i skuteczne stosowanie silnych opioidów przeciwbólowych w opiece paliatywnej dorosłych. Maj 2012.

- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) – Krajowy Instytut Zdrowia i Opieki Zdrowotnej. Quality standard 13. Quality standard for end of life care for adults. – Standard jakości 13. Standard jakości opieki dla dorosłych u schyłku życia. Sierpień 2011.

Dokładamy wszelkich starań, aby prezentowane przez nas informacje były rzetelne, jednak nie należy traktować ich jako odzwierciedlenia aktualnego stanu wiedzy medycznej, który ulega ciągłym zmianom. Jeśli obawiają się Państwo o swój stan zdrowia, należy skonsultować się z lekarzem. Organizacja Macmillan nie ponosi odpowiedzialności za jakiegokolwiek straty lub szkody wynikające z niezetelności informacji prezentowanych w niniejszej broszurze lub informacji podawanych przez osoby trzecie, na przykład na stronach internetowych, do których się odnosi.

© Macmillan Cancer Support 2013. Organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (261017), Szkocji (SC039907) oraz na Wyspie Man (604). Z siedzibą przy: 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](http://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](http://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](mailto:supporter.services@mariecurie.org.uk)

[www.mariecurie.org.uk](http://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](mailto:bacp@bacp.co.uk)

[www.bacp.co.uk](http://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](http://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](mailto:advice@carersuk.org)

[www.carersuk.org](http://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](mailto:helpline@cruse.org.uk)

[www.crusebereavementcare.org.uk](http://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](http://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](http://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](http://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](http://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

