

U schyłku życia

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

Znaczenie wszystkich podkreślonych pojęć zostało wyjaśnione w wykazie na końcu tej publikacji. Wykaz pojęć obejmuje także ich wymowę w języku angielskim.

Niniejsza broszura omawia, kto może pomóc w opiece w domu lub w innych miejscach, w których sprawuje się opiekę u schyłku życia. Opisuje, czego można się spodziewać w ciągu kilku ostatnich tygodni życia. Broszura przedstawia również informacje dla najbliższych krewnych i przyjaciół dotyczące tego, co należy zrobić po śmierci bliskiej osoby. Być może również zechcą się Państwo zapoznać z tymi informacjami.

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

Odpowiedzi na wszelkie pytania dotyczące przedstawionych tutaj informacji można uzyskać od lekarza lub pielęgniarki w szpitalu, w którym odbywa się leczenie.

Można także zadzwonić do organizacji Macmillan Cancer Support pod darmowy numer telefonu **0808 808 00 00**, 7 dni w tygodniu, w godzinach od 8.00 do 20.00. Dostępna jest pomoc tłumaczy, więc można skontaktować się z nami w swoim języku ojczystym. Po połączeniu się z naszą linią należy powiedzieć po angielsku, w jakim języku chce się kontynuować rozmowę (należy powiedzieć „połysz”).

Więcej informacji na temat chorób nowotworowych w języku polskim znajduje się na stronie: [macmillan.org.uk/translations](https://www.macmillan.org.uk/translations).

Niniejsza broszura zawiera informacje na następujące tematy:

- Możliwe odczucia towarzyszące osobie u schyłku życia
- Planowanie przyszłości
- W domu
- W szpitalu, hospicjum lub domu opieki
- Relacje z osobami bliskimi
- Wsparcie duchowe, religijne lub duszpasterskie
- Ostatnie tygodnie życia
- Ostatnie dni życia
- Tuż przed śmiercią
- Po śmierci
- Dane kontaktowe przydatnych organizacji
- Jak organizacja Macmillan może pomóc
- Wykaz pojęć
- Więcej informacji w języku polskim
- Źródła i podziękowania

Możliwe odczucia towarzyszące osobie u schyłku życia

Informacja, że można wkrótce umrzeć, może być bardzo trudna do zaakceptowania. Może być trudno w nią uwierzyć, nawet jeśli się wie, że choroba postępuje. Można mieć poczucie, że to niesprawiedliwe. Można odczuwać smutek i potrzebę płaczu. Można nie wiedzieć, jak poradzić sobie z tymi różnymi uczuciami. Można martwić się o to, co wydarzy się później.

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

Planowanie przyszłości

Pomocne może być sporządzenie planów i maksymalne wykorzystanie dni, gdy ma się dobre samopoczucie. Można zaplanować wspólne zrobienie czegoś z rodziną lub przyjaciółmi albo po prostu miło spędzić z nimi czas.

Istnieje kilka ważnych spraw, o których osoba u schyłku życia może chcieć pomyśleć. Należą do nich:

- sporządzenie testamentu
- zaplanowanie pogrzebu
- wybór miejsca, w którym będzie otrzymywało się opiekę.

Pomocne może być omówienie tych kwestii z rodziną i lekarzem lub specjalistyczną pielęgniarką.

Sporządzenie testamentu

Testament to dokument prawny, który wskazuje osoby, którym chce się przekazać swoje pieniądze lub inny majątek po śmierci. Może on także:

- wskazywać, kto – zgodnie z życzeniem osoby u schyłku życia – ma opiekować się jej dziećmi lub innymi osobami zależnymi od niej finansowo (osobami na jej utrzymaniu)
- opisywać konkretne rozwiązania dotyczące pogrzebu.

Ważne jest, aby sporządzić testament. Zazwyczaj najlepiej jest skorzystać w tej sprawie z pomocy prawnika. Dzięki niemu każdy zrozumie, jaka jest wola osoby sporządzającej testament. O pomoc w znalezieniu prawnika można się zwrócić do Stowarzyszenia Prawniczego (lista użytecznych organizacji podana jest w dalszej części niniejszej broszury).

Życzenia dotyczące opieki u schyłku życia

Można porozmawiać z różnymi osobami o swoich pragnieniach i ważnych dla siebie sprawach. Zazwyczaj lepiej jest wówczas sporządzić plan na piśmie i zapisać swoje życzenia dotyczące opieki. Można zanotować, w jaki sposób i gdzie opieka ma być sprawowana w przypadku pogorszenia się stanu zdrowia.

Można także zapisać życzenia dotyczące sposobów leczenia, których osoba u schyłku życia nie życzy sobie w przyszłości. Nazywa się to „odmową leczenia na przyszłość” (ang. advance decision to refuse treatment) w Anglii, Walii i Irlandii Północnej lub „rozporządzeniem na przyszłość” (ang. advance directive) w Szkocji.

Osoba u schyłku życia może umówić się z kimś, aby pomógł jej w podejmowaniu decyzji, jeśli ona sama nie będzie w stanie sama tego zrobić lub nie będzie się dobrze czuła. Nazywa się to udzieleniem pełnomocnictwa.

Zespół medyczny opiekujący się osobą u schyłku życia może przekazać więcej informacji na ten temat.

Planowanie pogrzebu

Osoba u schyłku życia może chcieć zaplanować swój pogrzeb. Można wówczas rozważyć:

- czy chce się być pochowanym czy skremowanym
- jaki rodzaj ceremonii się preferuje
- jakie utwory muzyczne mają zostać odtworzone
- czy są jakieś konkretne ubrania, w których chce się zostać pochowanym.

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

Wybór miejsca śmierci

Wybór miejsca, w którym chce się umrzeć, często zależy od:

- własnego upodobania
- pomocy, którą można otrzymać od rodziny lub przyjaciół
- usług dostępnych w miejscu zamieszkania
- stanu zdrowia.

Opiekę można otrzymywać w różnych miejscach.

W zależności od sytuacji, opiekę można otrzymywać:

- **w domu** – gdy mogą ją sprawować członkowie bliskiej rodziny lub przyjaciele. Różni specjaliści opieki zdrowotnej mogą wspierać osobę u schyłku życia i jej opiekunów w domu, a także pomagać jej radzić sobie z objawami
- **w hospicjum** – jest to miejsce specjalizujące się w opiece nad osobami, które cierpią na nieuleczalną chorobę i mogą być u schyłku życia
- **w domu opiekuńczo-leczniczym lub domu opieki z obsługą pielęgniarską** – zazwyczaj taka instytucja oferuje opiekę krótko- lub długoterminową. Lekarz pierwszego kontaktu lub zespół opieki zdrowotnej może wyjaśnić różnice pomiędzy poszczególnymi rodzajami domów opieki
- **w szpitalu** – który ma zespoły opieki paliatywnej, pomagające ograniczać objawy i oferujące wsparcie emocjonalne.

W domu

W przypadku opieki w domu osoba u schyłku życia może potrzebować dodatkowej pomocy. W takim przypadku pomocy mogą udzielić specjaliści opieki zdrowotnej oraz pracownicy pomocy społecznej tacy jak:

Lekarz pierwszego kontaktu

Podczas pobytu osoby u schyłku życia w domu odpowiedzialność za opiekę medyczną nad nią ponosi lekarz pierwszego kontaktu. Może on pomóc, jeśli:

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

Pielęgniarki rejonowe

Pielęgniarki rejonowe mogą wykonywać wizyty domowe. Współpracują one blisko z lekarzami pierwszego kontaktu i często pracują z pielęgniarkami opieki paliatywnej, aby oferować wsparcie osobie u schyłku życia i jej opiekunom oraz umożliwić jej pozostanie w domu. Mogą one:

- podawać lekarstwa i zmieniać opatrunki
- poprawiać komfort osoby u schyłku życia i zorganizować potrzebny ewentualnie sprzęt
- doradzić krewnym lub opiekunom, w jaki sposób mają opiekować się osobą u schyłku życia
- skontaktować ją z innymi osobami, które mogą pomóc – na przykład pracownikami opieki społecznej czy specjalistycznymi pielęgniarkami
- pomóc osobie u schyłku życia poradzić sobie z uczuciami, jakich ona doświadcza.

Zespoły opieki paliatywnej

Zespoły opieki paliatywnej opiekują się osobami u schyłku życia. Mogą pomagać ograniczać objawy, w tym ból, oraz oferować wsparcie emocjonalne. Mogą także wspierać rodzinę i przyjaciół osoby u schyłku życia.

Opieka pielęgniarek z Centrum Marie Curie

Pielęgniarki z Centrum Marie Curie opiekują się osobami, które wkrótce odejdą, a które przebywają u siebie w domu. Mogą sprawować opiekę pielęgniarską oraz wsparcie w nocy. Dzięki temu stali opiekunowie mogą skorzystać z chwili przerwy lub wypaść się w nocy.

Z Centrum Marie Curie może skontaktować się w imieniu osoby u schyłku życia pielęgniarka rejonowa lub lekarz pierwszego kontaktu.

Pracownicy socjalni

Pracownicy socjalni mogą zorganizować pomoc w zakresie dbałości o higienę osobistą, np. przy myciu się i ubieraniu, wykonywaniu prac domowych i innych praktycznych czynności. Prośbę o pomoc może skierować do pracownika socjalnego sama osoba u schyłku życia, lekarz lub pielęgniarka. Zazwyczaj trzeba pokryć jakąś część kosztów takiej opieki, w zależności od swojej sytuacji finansowej. Czasami można otrzymać dodatkowe świadczenia finansowe, które pomogą w uzyskaniu opieki.

Terapeuci zajęciowi

Terapeuci zajęciowi mogą przychodzić do osoby u schyłku życia do domu i dostarczyć jej potrzebny sprzęt. Mogą to być takie rzeczy jak:

- poręczce/balkoniki pomagające w poruszaniu się w domu
- wyposażenie pomocnicze do prysznica lub wanny
- wózek inwalidzki.

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

W hospicjum, szpitalu lub domu opieki

Jeśli nie można otrzymywać opieki u siebie w domu, pomocy i wsparcia może udzielić zespół opieki paliatywnej, niezależnie od miejsca pobytu osoby u schyłku życia.

- **Środowiskowe zespoły opieki paliatywnej** działają w lokalnym środowisku. Często współpracują z hospicjum i mogą odwiedzać osoby u schyłku życia przebywające w domu opieki.
- **Hospicyjne zespoły opieki paliatywnej** opiekują się osobami przebywającymi w hospicjach. Mogą także odwiedzać osoby w ich własnych domach lub mieszkaniach.
- **Szpitalne zespoły opieki paliatywnej** zazwyczaj działają w szpitalu. Opiekują się osobami przebywającymi w szpitalach.

Relacje z osobami bliskimi

Partner lub partnerka, rodzina i przyjaciele mogą udzielać wsparcia i podnosić na duchu osobę u schyłku życia, aby pomóc jej poradzić sobie z tym, co się dzieje. Jednak śmiertelna choroba może niekiedy utrudniać relacje z innymi osobami. Czasami pomocna może okazać się rozmowa z inną osobą o tym, co się czuje. Niektórym łatwiej może być porozmawiać z lekarzem pierwszego kontaktu, pielęgniarką środowiskową lub organizacją oferującą wsparcie emocjonalne (lista użytecznych organizacji znajduje się w dalszej części tej broszury). Lekarz pierwszego kontaktu może skierować osobę u schyłku życia do psychologa, aby porozmawiała z nim o swoich uczuciach.

Wsparcie duchowe, religijne lub duszpasterskie

U schyłku życia niektóre osoby mogą stać się bardziej świadome swoich przekonań religijnych i przeżyć duchowych. Nawet jeśli ktoś nie jest pewny, w co wierzy, pomocna może okazać się rozmowa z przewodnikiem lub doradcą religijnym. Może on zaoferować pociechę emocjonalną lub duchową i pomóc pogodzić się z sytuacją.

Hospicja zazwyczaj oferują wsparcie duchowe osobom wyznającym dowolną wiarę lub niewyznającym żadnej. Można też wybrać rozmowę z kimś niereligijnym. Organizacja Humanist Care (www.humanist.org.uk) skupia wolontariuszy, którzy mogą zaoferować niereligijne wsparcie duszpasterskie.

Ostatnie tygodnie życia

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

Zmiany emocjonalne

Naturalne jest, że w ostatnich tygodniach życia odczuwa się różne emocje, w tym niepokój, panikę czy złość.

Pomocna może okazać się rozmowa z rodziną lub członkiem zespołu opieki zdrowotnej. Niektóre osoby wolą porozmawiać z kimś nieznanym, na przykład psychologiem. Lekarz lub pielęgniarka mogą zorganizować takie spotkania.

Niektórzy ludzie stają się smutni i zamykają się w sobie. Można nie mieć ochoty rozmawiać o tym, co się dzieje. Ograniczenie komunikowania się z innymi i spędzanie czasu na myśleniu może być sposobem na psychiczne przygotowanie się na śmierć.

Zmęczenie

Normalną reakcją w takiej sytuacji jest brak energii. Można potrzebować pomocy w wykonywaniu rzeczy, które zazwyczaj robiło się samodzielnie. W ciągu dnia można potrzebować wiele odpoczynku. Należy poprosić o pomoc w wykonywaniu męczących czynności, takich jak pranie czy ubieranie się. Jeśli jedzenie męczy, zamiast normalnych posiłków należy spróbować jeść małe ilości pożywienia częściej.

Problemy ze snem

Niektórym osobom trudno jest się wyspać w nocy. Przyczyny takiego stanu mogą być różne. Można martwić się lub odczuwać jakieś niepokojące objawy. Niektóre lekarstwa mogą wywoływać bezsenność. Problemy ze snem należy zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce.

Aby lepiej spać, można wykonać pewne czynności:

- zredukować ilość światła i poziom hałasu oraz zadbać o to, aby w pomieszczeniu nie było ani za zimno, ani za ciepło
- jeśli materac jest niewygodny, należy poprosić pielęgniarkę o poradę w tej sprawie
- wypić ciepły napój przed pójściem spać, unikając jednak kofeiny i alkoholu
- unikać używania urządzeń z ekranem, takich jak smartfon, tablet lub telewizor przez co najmniej godzinę przed położeniem się spać
- w razie obudzenia się w nocy należy zapisać sobie wszystkie powody zmartwienia oraz to, co trzeba zrobić
- włączyć relaksującą płytę CD lub DVD albo posłuchać spokojnej muzyki.

Jeśli te czynności nie pomogą, lekarz lub pielęgniarka mogą mieć inne sugestie, np. przyjmowanie leków na sen.

Ból

Wiele osób martwi się, że w miarę postępu choroby będzie nasilał się ból. Jeśli odczuwa się ból, należy powiedzieć o tym lekarzowi lub pielęgniarce. Pomogą oni ograniczyć te dolegliwości i zapiszą leki przeciwbólowe, jeśli będzie taka potrzeba.

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

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

Leki przeciwbólowe występują zazwyczaj w postaci tabletek, płynów lub plastrów przyklejanych na skórę. Jeśli nie można przełykać albo występują wymioty, istnieją inne metody przyjmowania leków przeciwbólowych. Lekarz lub pielęgniarka przekaze więcej informacji na ten temat.

Skutki uboczne przyjmowania leków przeciwbólowych

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

Inne sposoby łagodzenia bólu

Istnieją inne czynności, które można wykonać, aby złagodzić ból:

- Należy korzystać ze specjalistycznego sprzętu, który się otrzymało. Na przykład można używać zmniejszających ucisk poduszek na krzesłach, które pomagają w przyjęciu wygodnej pozycji siedzącej lub leżącej.
- Należy korzystać z technik relaksacyjnych, takich jak głębokie oddychanie czy medytacja.
- Należy spróbować odwracać swoją uwagę poprzez słuchanie muzyki lub oglądanie filmów.

Lekarz lub pielęgniarka może wskazać inne sposoby, które mogą być pomocne w zmniejszaniu bólu.

Nudności lub wymioty

Choroba lub przyjmowane lekarstwa mogą wywoływać nudności (mdłości) lub wymioty. W takim przypadku lekarz lub pielęgniarka może przepisać odpowiednie leki przeciwwymiotne. Ważne jest, aby przyjmować lekarstwo regularnie, co zapobiegnie nawrotowi tej dolegliwości. Leki przeciwwymiotne mogą mieć postać tabletek lub płynu. W razie kłopotów z przełykaniem można przyjmować je w innej formie, np. jako zastrzyk. Lekarz lub pielęgniarka udzieli więcej informacji na ten temat.

Czynności, które można wykonać w razie wystąpienia nudności:

- napić się herbaty imbirowej, piwa imbirowego lub zjeść trochę herbatników imbirowych
- pić małymi łyżkami napoje gazowane
- zamiast normalnych posiłków jeść małe ilości pożywienia częściej
- jeść suche artykuły spożywcze, takie jak krakersy
- jeść ciepłe lub zimne, a nie gorące jedzenie
- poprosić kogoś, aby przygotował posiłek dla nas.

Utrata wagi lub apetytu

Można stracić na wadze, nawet w przypadku dobrego odżywiania się. To może niepokoić.

Należy spróbować częściej jeść mniejsze porcje pokarmów i trzymać w pobliżu przekąski. Lekarstwa zwane sterydami lub steroidami mogą niekiedy zaostrzyć apetyt. Lekarz może przepisać je, jeśli mogą być pomocne.

Na tym etapie organizm nie potrzebuje tyle energii. U schyłku życia organizmowi jest także trudno trawić pokarm. Nie należy więc zmuszać się do jedzenia, ponieważ to może wywołać złe samopoczucie. Rodzina lub przyjaciele mogą się martwić lub niepokoić brakiem apetytu lub przyjemności z jedzenia u osoby u schyłku życia. Należy powiedzieć im o tym, co ma się ochotę zjeść lub wypić.

Zaparcia

U wielu osób występują zaparcia. Dzieje się tak ze względu na brak ruchu oraz niedostateczne odżywianie się i nawadnianie organizmu. Lekarstwa takie jak silne środki przeciwbólowe także mogą wywoływać zaparcia. Jeśli występuje ten problem, należy powiedzieć o tym lekarzowi lub pielęgniarce. Mogą oni podać środki przeczyszczające, które złagodzą dolegliwości. Należy pić dużo płynów. Jeśli to możliwe, należy starać się spożywać dietę bogatą w błonnik, obejmującą owoce i warzywa, brązowy ryż, chleb i makarony.

Brak tchu

Brak tchu może być przerażający. Brak tchu lub bardziej niż zwykle nasilony brak tchu należy zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce. W zależności od przyczyny braku tchu pomocne mogą się okazać różne rzeczy.

Pielęgniarka może pokazać osobie u schyłku życia i jej opiekunom najlepszą pozycję siedzącą lub stojącą, która pozwoli wyregulować oddech. Przy czynnościach takich jak mycie czy ubieranie się dobrze jest usiąść. Jeśli brakuje tchu, można użyć wentylatora, który będzie kierował zimne powietrze na twarz, lub usiąść przy otwartym oknie. Jeśli trzeba porozmawiać z kimś w innym pomieszczeniu bez ruszania się z miejsca, można skorzystać z telefonu komórkowego. Lekarz pierwszego kontaktu lub pielęgniarca mogą zorganizować, aby osoba u schyłku życia miała w domu aparat tlenowy, jeśli jest on jej potrzebny.

Lekarz może przepisać leki ułatwiające oddychanie. Pielęgniarka lub fizjoterapeuta mogą nauczyć sposobów relaksowania się, aby zmniejszyć poziom zaniepokojenia. Jeśli to lęk powoduje brak tchu lub go pogarsza, zmniejszenie lęku może pomóc w oddychaniu.

Problemy z jamą ustną

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

Ważne jest, aby troszczyć się o jamę ustną, ponieważ to pomoże zapobiec związanym z nią problemom. Dobrze jest dbać o odpowiedni stan higieniczny jamy ustnej. Należy myć zęby dwa razy dziennie pastą z fluorem. Jeśli odczuwa się ból, do tej czynności należy używać miękkiej szczoteczki dla dzieci. Jeśli lekarz zalecił używanie płynu do płukania jamy ustnej, należy przestrzegać zasad jego stosowania.

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

Radzenie sobie z trudnymi objawami

Często objawy można zwalczać w domu. Jednak niekiedy trzeba przenieść się w tym celu do hospicjum lub szpitala. Lekarz lub pielęgniarca omówi tę kwestię z osobą u schyłku życia. 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 oraz jak szybko zmieni się sytuacja. Zazwyczaj osoba, która wkrótce umrze, powoli staje się bardzo słaba i traci energię. Można:

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

Opieka fizyczna

Osoba u schyłku życia potrzebuje coraz więcej pomocy od osób, które się nią opiekują. Jeśli rodzina potrzebuje pomocy w opiece nad taką osobą, pielęgniarka może taką pomoc zorganizować.

W przypadku suchości w ustach pielęgniarka rejonowa może pokazać opiekunom, jak regularnie zwilżać jamę ustną. Aby zapobiec wysychaniu i pękaniu ust, opiekunowie mogą także nakładać osobie u schyłku życia na usta balsam.

Opiekunowie muszą nawilżać jej skórę i pomagać regularnie zmieniać pozycję. Dzięki temu skóra nie będzie podrażniona. Pielęgniarki mogą pokazać opiekunom, jak zadbać o komfort osoby, jeśli nie może ona sama się poruszać.

Często przez długi czas mogą nie być potrzebne żadne czynności. Można wówczas spokojnie leżeć, a krewni lub przyjaciele mogą siedzieć w pobliżu. Warto poinformować ich, czy chce się z nimi rozmawiać, czy zostać samemu. Należy im także powiedzieć, jeśli pragnie się stałej obecności innej osoby. Pomoże to opiekunom zaplanować opiekę.

Objawy

Jeśli zmieniają się objawy, lekarz lub pielęgniarka mogą zmienić leki. Czasami lekarz lub pielęgniarka mogą wstrzymać podawanie niektórych leków. Jeśli pojawią się nowe objawy, mogą zostać wprowadzone nowe leki.

W przypadku problemów z połykaniem tabletek lekarstwa można także podawać:

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

Niekiedy może być trudno uzyskać leki szybko w nocy lub w weekend. Lekarz lub pielęgniarka może zostawić pacjentowi trochę leków na wypadek, gdyby okazały się potrzebne. To tzw. leki „na wszelki wypadek” (ang. just in case). Jeśli posiada się je w domu, lekarz lub pielęgniarka mogą je podać od razu, jeśli będzie to konieczne.

U niektórych osób występują opisane poniżej objawy. Zazwyczaj osoba u schyłku życia nie jest ich świadoma, gdyż jest bardzo senna.

Zmiany oddechowe

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

Nerwowość

Niektóre osoby stają się nerwowe. Może to wynikać z różnych powodów. Aby osoba u schyłku życia mogła się zrelaksować i zasnąć, może otrzymać leki w postaci zastrzyku lub za pomocą pompy strzykawkowej. Pomocna dla osoby umierającej może być obecność bliskiego członka rodziny lub osoby duchownej, która będzie rozmawiać lub modlić się razem z nią.

Zmiany w funkcjonowaniu pęcherza moczowego i jelit

Osoba umierająca może nie mieć kontroli nad swoim pęcherzem moczowym lub swoimi jelitami. To jest naturalne. Pielęgniarka dostarczy specjalne prześcieradła i podkłady. Może również założyć rurkę (cewnik) do pęcherza moczowego, aby ułatwić odprowadzanie moczu.

Niekiedy mocz nie może wypłynąć z pęcherza i oddawanie moczu nie jest możliwe. Powoduje to silny ból brzucha, który staje się bardzo twardy i wzdęty. Jeśli do tego dojdzie, opiekun powinien od razu skontaktować się z lekarzem lub pielęgniarką i poprosić ich o pilne przybycie. Umieszczą oni w pęcherzu cewnik, co spowoduje wypłynięcie moczu i eliminację bólu.

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

Tuż przed śmiercią

Myślenie o umieraniu może być przerażające. To normalne, że ludzie obawiają się tego, co się stanie. Obecność kogoś innego podczas śmierci może podnieść na duchu umierającą osobę. Nie każdy ma rodzinę lub przyjaciół, którzy mogą być obecni. Można jednak pragnąć obecności doradcy religijnego lub duchowego. Dobrze jest powiedzieć o swoich życzeniach opiekunom lub rodzinie, aby mogli je spełnić.

Co dzieje się zazwyczaj

Wiele osób umiera bardzo spokojnie. Zazwyczaj zapadają wtedy w głęboki sen, z którego coraz ciężiej jest im się obudzić.

Zwykle coraz częściej traci się świadomość. Nie można w ogóle się obudzić, ale można słyszeć i być świadomym obecności innych osób w otoczeniu. Niekiedy mogą występować okresy, podczas których można rozmawiać, a potem znowu traci się świadomość.

Jeśli jest się w domu, opiekunowie mogą skontaktować się z pielęgniarką rejonową, pielęgniarką specjalistyczną lub lekarzem pierwszego kontaktu przez 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu.

Przed samą śmiercią dłonie, stopy i skóra stają się bardzo zimne. Skóra może być bardzo wrażliwa na dotyk. Może się zmienić rytm oddechu. Może on stać się nieregularny, z coraz dłuższymi przerwami pomiędzy kolejnymi wdechami. Umierająca osoba nie jest świadoma tych zmian. W przypadku większości osób ostatnie chwile życia są bardzo spokojne. W końcu ciało całkowicie się relaksuje i oddychanie ustaje.

Po śmierci

Niniejsza sekcja została przygotowana dla krewnych i opiekunów, ale być może osoba u schyłku życia także zechce ją przeczytać.

Jeśli członek rodziny lub przyjaciel umrze w szpitalu lub hospicjum, personel pielęgniarski będzie obecny w pobliżu. Pielęgniarki wskażą, co trzeba zrobić w ciągu najbliższych kilku godzin.

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

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

Jakie działania podejmie lekarz pierwszego kontaktu

Jeśli osoba zmarła w domu, tak jak oczekiwano, należy powiadomić o tym lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarkę środowiskową w ciągu kilku godzin. Przybędą oni do domu jak najszybciej i potwierdzą zgon. Jeśli członek rodziny lub przyjaciel zmarł w nocy lub poza normalnymi godzinami pracy lekarza pierwszego kontaktu, nie trzeba kontaktować się z nim aż do następnego ranka.

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

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

Jakie działania podejmie zakład pogrzebowy

Po potwierdzeniu zgonu można skontaktować się z zakładem pogrzebowym. Takie przedsiębiorstwa są dostępne przez 24 godziny na dobę. Mogą one wyjaśnić, co należy zrobić dalej. Dane kontaktowe zakładów pogrzebowych można znaleźć w lokalnej książce telefonicznej lub w Internecie. Informacje można także uzyskać od Krajowego Stowarzyszenia Zakładów Pogrzebowych (National Association of Funeral Directors, <https://nafd.org.uk>).

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

Należy poinformować zakład pogrzebowy, jeśli opiekun, rodzina czy przyjaciele chcieliby spędzić trochę czasu sami przy ciele zmarłej osoby. Niektórzy pragną opiekować się ciałem zmarłej bliskiej osoby w domu aż do pogrzebu. Pracownicy zakładu pogrzebowego pomogą to zorganizować.

Mogą także zabrać ciało do kaplicy przedpogrzebowej w zakładzie pogrzebowym. Pracownik zakładu pogrzebowego zapyta, czy osoba zmarła ma zostać ubrana w jakieś konkretne ubrania, takie jak ulubiony strój. Istnieje możliwość odwiedzenia kaplicy przedpogrzebowej, w której znajduje się ciało zmarłego.

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 lokalnego urzędu stanu cywilnego można znaleźć w lokalnej książce telefonicznej lub na stronie www.gov.uk/register-a-death. Mogą się one również znajdować na kopercie z kartą zgonu. Przed pójściem do urzędu stanu cywilnego należy tam zadzwonić. Czasami trzeba uzgodnić termin wizyty. Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie gov.uk/register-a-death.

Planowanie pogrzebu

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

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

W jaki sposób można odczuwać żalobę

Żaloba jest naturalnym stanem po śmierci bliskiej osoby. Można odczuwać różne emocje, w tym odrętwienie, niedowierzanie, złość czy poczucie winy. Można tęsknić za zmarłą osobą lub być w depresji. Uczucia te, chociaż bardzo silne na początku, powinny z czasem słabnąć.

Pomocna może okazać się rozmowa z rodziną lub przyjaciółmi. Można także woleć rozmowę z osobą nieznaną. Istnieją organizacje z osobami, z których członkami można wówczas porozmawiać, np. Cruse Bereavement Care (lista użytecznych organizacji znajduje się w dalszej części niniejszej broszury). Lekarz pierwszego kontaktu może udzielić wsparcia i może być w stanie skontaktować Państwa z lokalnym psychologiem specjalizującym się w pomocy osobom w żalobie. Wielu osobom rozmowa z psychologiem pomaga.

Wiele hospicjów także oferuje pomoc psychologiczną dla rodzin osób, które korzystały z ich usług. Wiele oferuje wsparcie nawet wówczas, gdy zmarła osoba nie przebywała w danej placówce.

Małe dzieci lub nastolatki także odczuwają różnorodne emocje. Mogą one wpływać na ich zachowanie. Istnieje wiele organizacji, które mogą pomóc dzieciom w takiej sytuacji, w tym Winston's Wish (www.winstonswish.org). Niektóre hospicja współpracują ze szkołami i oferują szeroki wachlarz wsparcia.

Dane kontaktowe przydatnych organizacji

Opieka u schyłku życia:

Centrum Marie Curie

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

E-mail: supporter.relations@mariecurie.org.uk

www.mariecurie.org.uk

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

Poradnictwo oraz wsparcie emocjonalne:

British Association for Counselling and Psychotherapy (BACP)

Tel.: 01455 883 300

E-mail: bacp@bacp.co.uk

www.bacp.co.uk

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

Wsparcie dla opiekunów:

Carers UK

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

Tel. (Irlandia Północna): 028 9043 9843

(poniedziałki i wtorki, godz. 10.00–16.00)

E-mail: advice@carersuk.org

www.carersuk.org

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

Wsparcie dla tych, którzy stracili bliską osobę

Cruse Bereavement Care

Tel.: 0808 808 1677 (poniedziałki i piątki – 9.30–17.00, wtorek–czwartek – 9.30–20.00)

E-mail: helpline@cruse.org.uk

www.cruse.org.uk

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

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

Usługi prawników:

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

Tel.: 020 7242 1222

www.lawsociety.org.uk

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

Law Society of Scotland – Szkockie Stowarzyszenie Prawnicze

Tel.: 0131 226 7411

www.lawscot.org.uk

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

Law Society of Northern Ireland – Północnoirlandzkie Stowarzyszenie Prawnicze

Tel.: 028 9023 1614

www.lawsoc-ni.org

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

Jak organizacja Macmillan może pomóc

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

- **Telefoniczna linia wsparcia organizacji Macmillan (0808 808 00 00).** Dostępna jest pomoc tłumaczy, więc można skontaktować się z nami w swoim języku ojczystym. Wystarczy powiedzieć po angielsku, w jakim języku chce się rozmawiać. Możemy odpowiedzieć na pytania medyczne, podać informacje na temat pomocy finansowej lub porozmawiać o odczuciach związanych z chorobą. Nasza linia telefoniczna jest czynna 7 dni w tygodniu, w godzinach od 8.00 do 20.00.
- **Witryna internetowa organizacji Macmillan (macmillan.org.uk).** W naszej witrynie znajduje się wiele informacji w języku angielskim na temat nowotworów i życia z nowotworem. Więcej informacji w innych językach znajduje się na stronie: **macmillan.org.uk/translations**.
- **Informacje i wsparcie.** W ośrodku informacji i wsparcia można porozmawiać ze specjalistą w zakresie chorób nowotworowych i otrzymać broszury informacyjne. Najbliższe ośrodki można znaleźć na stronie: **macmillan.org.uk/informationcentres** lub dzwoniąc pod nasz numer. Ośrodki znajdują się też w niektórych szpitalach.
- **Lokalne grupy wsparcia** – w grupie wsparcia można porozmawiać z innymi osobami zmagającymi się z chorobą nowotworową. Grupę działającą w pobliżu można znaleźć na stronie: **macmillan.org.uk/supportgroups** lub dzwoniąc pod nasz numer.
- **Spółeczność internetowa Macmillan** – można także porozmawiać z innymi osobami chorującymi na nowotwór na stronie: **macmillan.org.uk/community**.

Wykaz pojęć

Pojęcie	W języku angielskim	Wymowa w języku angielskim	Znaczenie
Pęcherz moczowy	Bladder	/ˈblædɪ/	Narząd, w którym gromadzi się mocz aż do momentu, w którym osoba skorzysta z toalety.
Jelito	Bowel	/ˈbəʊl/	Długi przewód znajdujący się w ciele, który umożliwia trawienie jedzenia.
Cewnik	Catheter	/ˈkæfətə/	Cienka plastikowa rurka wychodząca z otworu, przez który oddaje się mocz. Wkłada się ją tam, aby można było oddawać mocz, nie chodząc do toalety.
Kaplica przedpogrzebowa	Chapel of rest	/ˈtʃæpl ɒv ˈrest/	Miejsce, w którym przechowywane jest ciało zmarłego do momentu pogrzebu.
Zaparcia	Constipation	/kɒnstɪˈpeɪʃən/	Trudności lub bolesność związana z wypróżnianiem się. Mogą polegać na rzadszym niż zwykle wypróżnianiu się lub na tym, że kał może być twardy i grudkowaty.
Psycholog	Counsellor	/ˈkaʊnseɪl/	Specjalista posiadający wiedzę pozwalającą mu pomagać innym osobom poradzić sobie z ich emocjami lub problemami osobistymi.
Fluor	Fluoride	/ˈfluəraɪd/	Naturalny pierwiastek chemiczny, który stanowi składnik większości past do zębów.

Zakład pogrzebowy	Funeral director	/ˈfjuːnəl daɪˈrektə/	Firma organizująca pogrzeby. Opiekuje się także ciałem zmarłego przed pogrzebem i oferuje wsparcie rodzinie zmarłego.
Żałoba	Grief	/grɪf/	Żałoba to uczucie po śmierci bliskiej osoby. Każdy odczuwa ją w inny sposób.
Urząd stanu cywilnego	Register office	/ˈredʒɪste ˈɒfɪs/	Lokalny urząd, w którym rejestruje się urodzenia, małżeństwa i zgony.
Prawnik	Solicitor	/seˈlɪsɪtə/	Osoba z wykształceniem prawniczym, która może pomóc sporządzić testament

Więcej informacji w języku polskim

Dysponujemy informacjami w języku polskim na następujące tematy:

Rodzaje nowotworów <ul style="list-style-type: none">• Rak piersi• Rak jelita grubego• Rak płuca• Rak prostaty (gruczołu krokowego, stercza) Metody leczenia <ul style="list-style-type: none">• Chemioterapia• Radioterapia• Leczenie chirurgiczne	Sposoby radzenia sobie z rakiem <ul style="list-style-type: none">• Jeśli zdiagnozowano raka – krótki poradnik• Problemy żywieniowe a nowotwory• U schyłku życia• Wsparcie finansowe – zasiłki• Wsparcie finansowe – pomoc w pokrywaniu kosztów• Zdrowe żywienie• Zmęczenie (uczucie wyczerpania) a nowotwór• Skutki uboczne leczenia nowotworu• Jak można sobie pomóc?
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Aby przejrzeć te informacje, należy wejść na stronę:

macmillan.org.uk/translations.

Można porozmawiać z nami w języku polskim.

Można zadzwonić do organizacji Macmillan pod bezpłatny numer **0808 808 00 00** i porozmawiać z nami w języku polskim za pośrednictwem tłumacza. Można porozmawiać z nami o swoich obawach i kwestiach medycznych. Po uzyskaniu połączenia telefonicznego wystarczy powiedzieć po angielsku „język polski” (czyli: „połysz”).

Nasza infolinia jest czynna 7 dni w tygodniu, w godzinach od 8.00 do 20.00.

Źródła i podziękowania

Niniejsza broszura informacyjna została napisana oraz zredagowana przez zespół Cancer Information Development organizacji Macmillan Cancer Support. Została ona przetłumaczona na język polski przez profesjonalne biuro tłumaczeń.

Informacje tutaj zawarte zostały opracowane na podstawie książeczki **A guide for the end of life** (U schyłku życia – przewodnik) wydanej przez organizację Macmillan. Możemy przesłać egzemplarz tej publikacji, ale pełna jej treść jest dostępna tylko w języku angielskim.

Informacje tutaj zawarte zostały zatwierdzone przez Starszych Redaktorów Medycznych: dr Sarę Booth, Associate Lecturer na Uniwersytecie w Cambridge i Honorowego Konsultanta ds. Medycyny Paliatywnej oraz dr Viv Lucas, Specjalistkę Opieki Paliatywnej.

Dziękujemy także osobom dotkniętym chorobą nowotworową, które pomogły w redagowaniu tych informacji.

Wszystkie podawane przez nas informacje są oparte na najlepszych dostępnych danych naukowych. Aby uzyskać więcej informacji na temat źródeł, z których korzystamy, prosimy skontaktować się z nami, pisząc na adres: **cancerinformationteam@macmillan.org.uk**.

Mamy nadzieję, że przedstawione tutaj informacje okażą się pomocne. Możemy odpowiedzieć na wszelkie pytania, udzielić informacji i wsparcia przez telefon w języku polskim. Nasze usługi są bezpłatne. Wystarczy zadzwonić do nas pod numer 0808 808 00 00 (7 dni w tygodniu, w godz. 8:00–20:00) i poprosić po angielsku o możliwość rozmowy w preferowanym przez siebie języku.

MAC14363 _Polish



Ostatnia edycja tekstu: listopad 2019 r.

Następna zaplanowana edycja

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

© Macmillan Cancer Support 2020. Organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (261017), Szkocji (SC039907) oraz na Wyspie Man (604). Adres siedziby: 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ.

MAC14363 _Polish

End of life

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

Any words that are underlined are explained in the word list at the end. The word list also includes the pronunciation of the words in English.

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

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

If you have any questions about this information, ask your doctor or nurse at the hospital where you are having treatment.

You can also call Macmillan Cancer Support on freephone **0808 808 00 00**, 7 days a week, 8am to 8pm. We have interpreters, so you can speak to us in your own language. When you call us, please tell us in English which language you need (say "xxxxx").

There is more cancer information in [LANGUAGE] at **macmillan.org.uk/translations**

This information is about:

- How you may feel
- Planning ahead
- At home
- In a hospital, hospice or care home
- Relationships with people close to you
- Spiritual, religious or pastoral support
- The last few weeks of life
- The last few days of life
- Nearing death
- After death
- Contact details of useful organisations
- How Macmillan can help you
- Word list
- More information in [language]
- References and thanks

How you may feel

Finding out that you may be nearing the end of your life can be very difficult. You might find it hard to believe, even if you know your illness is getting worse. You may feel it is unfair. You may be tearful and sad. You may not know how to cope with these different feelings. And you may worry about what will happen next.

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

Planning ahead

It can be helpful to plan ahead and make the most of the days when you feel well. You may want to plan to do some nice things with your family and friends, or just spend time with them.

There are some important things you may want to think about before you die. These include:

- making a will
- planning your funeral
- planning where you will be cared for.

It may be helpful to talk about these with your family and your doctor or specialist nurse.

Writing a will

A will is a legal document that gives instructions about who you want to give your money and belongings to when you die. It may also include instructions about:

- who you would like to look after your children or anyone who is financially dependent on you (dependants)
- any specific funeral arrangements you want.

It is important to write a will. It is usually best to use a solicitor when writing your will. They will make sure everyone understands what you want to happen. If you need help finding a solicitor, you can contact the Law Society (see the list of useful organisations later in this information).

Your wishes for your care

You can talk to people about your wishes and what matters to you. It is usually better to use a document to help plan and write down your wishes for your care. You can write down any specific wishes about how and where you would prefer to be cared for if you become unwell.

You can also write down your wishes about any treatments you do not want to have in the future. This is called an 'Advance decision to refuse treatment' in England, Wales and Northern Ireland and an 'Advance directive' in Scotland.

You may want to arrange for someone to help make decisions for you if you are unwell or if you are unable to make decisions for yourself. This is called giving someone power of attorney.

Your healthcare team can tell you more about these.

Planning your funeral

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

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

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

Choosing where to die

The choice of where you will die often depends on:

- what you would like
- what help you have from family and friends
- the services available where you live
- your medical condition.

You can be cared for in different places.

Depending on your situation, you may be cared for:

- **at home** – with close family members or friends to look after you. There are different healthcare professionals that can support you and your carers at home and help you manage any symptoms.
- **in a hospice** – which is a place that specialises in caring for people who have a terminal illness and may be close to the end of their life.

- **in a residential home or care home with nursing** – that usually offer short-stay or long-stay care. Your GP or healthcare team can explain the different types of care homes.
- **in a hospital** – which has palliative care teams that can help manage any symptoms and provide emotional support.

At home

You may need extra help if you are being looked after at home. There are health and social care professionals who can help you:

Your GP

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

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

District nurses

District nurses will visit you at home. They work closely with GPs and often work with palliative care nurses to help support you and your carers so you can stay at home. They can:

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

Palliative care teams

Palliative care teams provide care for people who are close to the end of their life. They can help with symptoms, including pain, and can provide emotional support. They can also provide support for the person's family and friends.

Marie Curie Nurses

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

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

Social workers

Social workers can arrange help with personal care, such as washing and dressing, housework and other practical tasks. You, or your doctor or nurse, can contact a social worker to ask for this help. You usually have to pay towards the cost of personal care, depending on your financial situation. But you may be able to claim extra financial benefits to help you get care.

Occupational therapists

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

- rails to help you move around your home
- equipment to help you shower or bath
- a wheelchair.

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

In a hospice, hospital or care home

If it is not possible for you be cared for at home, you can get help and support from a palliative care team, wherever you are being cared for.

- **Community palliative care teams** are based in the community. They often work with a hospice and can visit you if you are in a care home.
- **Hospice palliative care teams** care for people in the hospice. They can also visit people in their own homes.
- **Hospital palliative care teams** are usually based in a hospital. They care for people who are in hospital.

Relationships with people close to you

Your partner, family and friends can provide support and reassurance to help you cope with what is happening. However, terminal illness can sometimes make relationships difficult. It can sometimes help to talk to each other about how you feel. Or you may find it easier to talk to your GP, community nurse, or an organisation that offers emotional support (see the list of useful organisations later in this information). Your GP may refer you to a counsellor to talk about how you are feeling.

Spiritual, religious or pastoral support

Some people may find they become more aware of religious beliefs or spiritual feelings towards the end of life. Even if you are not sure about what you believe, it may be helpful to talk to a religious leader or advisor. They may be able to offer you emotional or spiritual comfort and help you to feel more at peace with your situation.

Hospices usually provide spiritual support to people of all faiths or no faith. You may prefer to talk to someone who is not religious. Humanist Care (www.humanist.org.uk) has volunteers who can provide non-religious pastoral support.

The last few weeks of life

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

Emotional changes

It is natural to feel different emotions, including anxiety, panic or anger in the last few weeks of your life.

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

Some people become sad and withdrawn. You may not want to talk about what is happening. Communicating less and spending time thinking can be a way of mentally preparing to die.

Tiredness

It is normal to have less energy. You may need help to do things you usually do for yourself. You may find you need to rest a lot during the day. Ask for help with things that are tiring, like washing and dressing. If you find eating tiring, try eating small amounts more often instead of eating meals.

Sleep problems

Some people find it hard to sleep well at night. There may be many reasons for this. You may be feeling anxious or you may have symptoms that are bothering you. Some medicines can keep you awake. Tell your doctor or nurse if you are not sleeping well.

There are things you can do to help you sleep:

- reduce light and noise and make sure your room is not too hot or cold
- if your mattress is uncomfortable ask your nurse for advice about a more comfortable one
- have a hot drink before going to bed but avoid caffeine and alcohol
- avoid using a device with a screen, such as a smartphone, tablet or TV for at least an hour before you go to bed
- if you wake up during the night, write down anything you are worried about or need to do
- use a relaxation CD or DVD, or listen to some relaxing music.

If these things don't help, your doctor or nurse may have other suggestions, such as medicines to help you sleep.

Pain

Many people are worried about pain as their illness gets worse. Tell your doctor or nurse if you have pain. They can help with this and give you painkillers if you need them.

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

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

You usually have painkillers as tablets, liquid medicines, or patches stuck onto the skin. If you cannot swallow or are being sick, there are other ways you can have painkillers. Your nurse or doctor can tell you more.

Side effects from painkillers

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

Other ways to reduce pain

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

- Use any special equipment you have been given. For example, you could use pressure-relieving cushions on chairs to help find a comfortable position to sit or lie in.
- Use relaxation techniques such as deep breathing or meditation.
- Try to distract yourself by listening to music or watching a film.

Your doctor or nurse can tell you about other ways to help reduce your pain.

Feeling sick or being sick

Your illness, or your medicines, may make you feel sick (nausea) or be sick (vomit). If this happens, your doctor or nurse can give you anti-sickness drugs to help. It is important to take the medicine regularly to prevent the sickness returning. You can have anti-sickness drugs as tablets or in liquid form. If you find it difficult to swallow, you can have them in a different way, including as an injection. Your doctor or nurse will tell you more about this.

If you feel sick, things that can help include:

- having ginger tea, ginger beer or ginger biscuits
- sipping fizzy drinks
- eating small amounts more often instead of eating meals
- eating dry foods, like crackers
- eating warm or cold food, rather than hot food
- asking someone else to prepare food for you.

Losing weight or losing your appetite

You may lose weight, even if you are eating well. This can be upsetting.

Try eating small amounts more often and have snacks nearby to eat. Medicines called steroids can sometimes help improve your appetite. Your doctor can prescribe these if they may help you.

Your body does not need as much energy at this stage. It is also difficult for your body to digest food as you near the end of your life. So do not force yourself to eat as this could make you feel unwell. Your family and friends might feel anxious or upset because you no longer feel hungry or enjoy food. Talk to them about what you would like to eat or drink.

Constipation

Many people get constipation. This is because they are not moving around and not eating and drinking as much. Medicines such as strong painkillers can also cause constipation. Tell your doctor or nurse if you have this problem. They can give you medicines called laxatives to help. Make sure you drink plenty of fluids. If you can, try to have a high fibre diet, with fruit and vegetables, brown rice, bread and pasta.

Feeling breathless

Breathlessness can be frightening. Tell your doctor or nurse if you are breathless or you suddenly become more breathless than usual. Different things may help depending on what is causing the breathlessness.

Your nurse can show you and your carers the best place for you to sit or stand to help with your breathing. Sit down to do jobs like washing and dressing. If you are feeling breathless, use a cool fan to blow air onto your face or sit by an open window. If you need to talk to someone in another room without getting up, you could use a mobile phone. Your GP or nurse can arrange for you to have oxygen at home if you need it.

Your doctor may give you medicines to help with your breathing. Your nurse or a physiotherapist can teach you ways to relax, so that you feel less anxious. If anxiety has caused the breathlessness or made it worse, then feeling less anxious can help with your breathing.

Mouth problems

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

Looking after your mouth is important and can help prevent mouth problems. It helps to keep your mouth clean. Brush your teeth twice a day using a fluoride toothpaste. Use a soft children's toothbrush if your mouth is sore. If your doctor gave you a mouthwash, follow the instructions about how to use it.

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

Managing difficult symptoms

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

The last few days of life

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

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

Physical care

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

If you have a dry mouth, a district nurse can show your carers how to regularly moisten your mouth. They can also put lip balm on your lips to stop them cracking.

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

There may be a lot of time when you do not need to have anything done. You can lie quietly and your relatives or friends can sit with you. Let them know whether you would like to talk or have some time on your own. But also tell them if you would like someone to be with you all the time. It will help your carers in planning your care.

Symptoms

If your symptoms change, your doctor or nurse may change your medicines. Sometimes your nurse or doctor may stop some of your medicines. Or if you develop new symptoms, you may start a new medicine.

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

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

It can sometimes be hard to get medicines quickly at night or at weekends. Your doctor or nurse may leave some with you in case you need them. These are called 'just in case' medicines. When you have 'just in case' medicines at home, a nurse or doctor can give them to you straight away if you need them.

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

Breathing changes

Fluid can sometimes collect in your throat or chest. This may make your breathing loud but it will not usually cause you any distress. Your nurses can help to stop the fluid building up or give you medicines to help.

Restlessness

Some people become restless. This may be for different reasons. You can have medicines, through an injection or a syringe pump, to help you relax and sleep. Having a close family member with you can help, or a religious leader who can sit, talk or pray with you.

Bladder and bowel changes

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

Sometimes urine cannot drain out of the bladder and you are not able to pass urine. This causes severe tummy pain (abdominal pain), and your tummy (abdomen) will feel very hard and bloated. If this happens, your carer needs to contact your doctor or nurse straight away and ask them to come urgently. They can put a catheter into the bladder to drain the urine and relieve the pain.

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 is normal to worry about what will happen. It can be comforting to have someone with you as you die. Not everyone has family or friends who can do this. But you may want to have a religious or spiritual adviser with you. Tell your carers or relatives what you would like so they can make sure it happens.

What usually happens

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

Usually you gradually become completely unconscious. You cannot be woken at all but may still be able to hear and be aware of the people around you. There might be times when you are awake and can talk, and then you become unconscious again.

If you are at home your carers can contact your district nurse, specialist nurse or GP 24 hours a day, 7 days a week.

As you near death, your hands, feet and skin feel very cold. Your skin may be very sensitive to touch. Your breathing pattern may change. It may become irregular, with longer and longer gaps between each breath. You will not be aware of these changes. For most people, the final moments of life are very peaceful. Finally, your body will completely relax and your breathing will stop.

After death

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

If your family member or friend dies in a hospital or hospice, the nursing staff will be nearby. They will guide you through what needs to be done over the next few hours.

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

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

What the GP will do

If the person died at home and this was expected, you will need to tell their GP or community nurse within a few hours. They will come to the house as soon as possible, to confirm the death. If your family member or friend died during the night or outside your GP's usual working hours, you do not need to contact the doctor until the following morning, unless you want to.

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

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

What the funeral director will do

Once the death has been confirmed, you can contact the funeral director (undertaker). They are available 24 hours a day. They can tell you what to do next. Details of funeral directors are in your local phone book or on the internet. You can also get information from the National Association of Funeral Directors (<https://nafd.org.uk>).

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

Tell the funeral director if you or your family and friends would like to spend some time alone with the person's body. Some people wish to look after their family member or friend's body at home until the funeral. The funeral director can help you with this.

Or you may prefer for the body to be taken to the funeral director's chapel of rest. The funeral director will ask if you would like the person who has died to be dressed in any specific clothes, such as a favourite outfit. You can visit the chapel of rest to be with the body if you wish.

Registering the death

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

Planning the funeral

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

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

How grief might make you feel

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

Talking to family or friends about how you are feeling may help. But you might prefer to talk to someone you do not know. There are organisations that have people you can talk to, such as, Cruse Bereavement Care (see the list of useful organisations later in this information). Your GP can provide support and may be able put you in contact with a local bereavement counsellor. Many people find talking to a counsellor helpful.

Many hospices also provide bereavement support for the families of people who have used their services. Some may offer support even if your family member or friend did not use the hospice.

If you have young children or teenagers, they will also have many different emotions. These may affect their behaviour. There are many organisations that can help you support your children, including Winston's Wish (www.winstonswish.org). Some hospices work with schools and also offer a wide range of support.

Contact details of useful organisations

Care at the end of life:

Marie Curie

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

Email supporter.relations@mariecurie.org.uk

www.mariecurie.org.uk

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

Counselling and emotional support:

British Association for Counselling and Psychotherapy

Telephone 01455 883 300

Email bacp@bacp.co.uk

www.bacp.co.uk

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

Support for carers:

Carers UK

Telephone (England, Scotland, Wales) 0808 808 7777

Telephone (Northern Ireland) 028 9043 9843

(Mondays and Tuesdays 10am–4pm)

Email advice@carersuk.org

www.carersuk.org

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

Support when someone dies:

Cruse Bereavement Care

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

Email: helpline@cruse.org.uk

www.cruse.org.uk

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

Finding a solicitor:

The Law Society for England and Wales

Telephone 020 7242 1222

www.lawsociety.org.uk

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

The Law Society of Scotland

Telephone 0131 226 7411

www.lawscot.org.uk

Represents solicitors in Scotland and can provide details of solicitors.

The Law Society of Northern Ireland

Telephone 028 9023 1614

www.lawsoc-ni.org

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

How Macmillan can help you

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

- **The Macmillan Support Line (0808 808 00 00).** We have interpreters, so you can speak to us in your language. Just tell us, in English, the language you want to use. We can answer medical questions, give you information about financial support, or talk to you about your feelings. The phone line is open 7 days a week, 8am to 8pm.
- **The Macmillan website (macmillan.org.uk).** Our site has lots of English information about cancer and living with cancer. There is more information in other languages at macmillan.org.uk/translations
- **Information and support services.** At an information and support service, you can talk to a cancer support specialist and get written information. Find your nearest centre at macmillan.org.uk/informationcentres or call us. Your hospital might have a centre.
- **Local support groups** – At a support group you can talk to other people affected by cancer. Find a group near you at macmillan.org.uk/supportgroups or call us.
- **Macmillan Online Community** – You can also talk to other people affected by cancer online at macmillan.org.uk/community

Word list

Word (target language)	In English	How to say in English (transliteration of English word)	Meaning
	Bladder		The organ in your body that stores urine until you go to the toilet.
	Bowel		A long tube inside your body that helps you digest food.
	Catheter		A thin plastic tube that comes out of the hole you pee (urinate) from. It is put there so you can pee without getting up to go to the toilet.
	Chapel of rest		The place where someone's body is kept before their funeral.
	Constipation		When you find it difficult or painful to poo. You might not be going as often as usual, or your poo might be hard and lumpy.
	Counsellor		A professional who is trained to help people cope with their emotions or personal problems.
	Fluoride		A natural mineral that is used in most toothpastes.
	Funeral director		A person who arranges funerals. They also look after the person's body before the funeral and provide support to the family.
	Grief		Grief is how you feel when someone dies. It is different for everyone.
	Register office		A local government building where births, marriages and

			deaths are recorded.
	Solicitor		A legal professional trained to help people write their will.

More information in [language]

We have information in [language] about these topics:

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

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

Speak to us in [language]

You can call Macmillan free on **0808 808 00 00** and speak to us in [language] through an interpreter. You can talk to us about your worries and medical questions. Just say [language] in English when you call (say “xxxxx”).

We are open 7 days a week, 8am to 8pm.

References and thanks

This information has been written and edited by Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team. It has been translated into [language] by a translation company.

The information included is based on the Macmillan booklet **A guide for the end of life**. We can send you a copy, but the full booklet is only available in English.

This information has been approved by Senior Medical Editors Dr Sara Booth Associate Lecturer, University of Cambridge and Emeritus Consultant in Palliative Medicine; and Dr Viv Lucas, Consultant in Palliative Care.

Thanks also to the people affected by cancer who reviewed this information.

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

MAC14363 _Language



Content reviewed: November 2019

Next planned review: November 2022

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 2020. Registered charity in England and Wales (261017), Scotland (SC039907) and the Isle of Man (604). Registered office 89 Albert Embankment, London SE1 7UQ.

MAC14363 _Language