

U schyłku życia

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

Niektóre zawarte tu informacje mogą wywołać u pacjenta uczucie przygnębienia. Niekiedy dobrym rozwiązaniem może być poproszenie bliskiego krewnego, przyjaciela czy pracownika opieki zdrowotnej, aby również przeczytał te informacje i przedyskutował je z osobą cierpiącą na nowotwór.

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 08:00 do 20:00. Dysponujemy pomocą tłumaczy, więc można z nami porozmawiać w swoim języku. Po połączeniu się z naszą linią należy powiedzieć po angielsku, w jakim języku chce się kontynuować rozmowę.

Więcej informacji na temat chorób nowotworowych w języku polskim można znaleźć na stronie macmillan.org.uk/translations.

Niniejsza broszura zawiera informacje na następujące tematy:

- Otrzymanie przez pacjenta informacji, że znalazł się u schyłku życia
- Planowanie przyszłości
- Opieka nad pacjentem u schyłku życia
- Wybór miejsca śmierci
- Ostatnie tygodnie życia
- Ostatnie dni życia
- Informacje dla opiekunów pacjentów u schyłku życia
- Po śmierci
- Dane kontaktowe przydatnych organizacji
- Właściwa opieka i wsparcie dla pacjentów
- Jak organizacja Macmillan może pomóc
- Słowniczek
- Więcej informacji w języku polskim
- Źródła i podziękowania

Otrzymanie przez pacjenta informacji, że znalazł się u schyłku życia

Możliwe odczucia towarzyszące osobie u schyłku życia

Dowiedziawszy się, że nasze życie powoli dobiega końca, możemy odczuwać wiele emocji. Można być złym i nie wiedzieć, jak poradzić sobie ze swoimi uczuciami. Można też czuć odrętwienie i martwić się tym, co może wydarzyć się w przyszłości.

Pomóc może zwierzenie się komuś ze swojej sytuacji. Pomocna może okazać się rozmowa z zaufaną osobą o naszych przemyśleniach i uczuciach. Może to być bliski przyjaciel, partner lub członek rodziny. Niektórym może być łatwiej porozmawiać z pracownikiem opieki zdrowotnej. Lekarz rodzinny, pielęgniarka specjalista lub zespół opiekujący się pacjentem w szpitalu mogą go w ten sposób wesprzeć. Można również skontaktować się ze specjalistami ds. chorób nowotworowych dyżurującymi pod numerem linii wsparcia organizacji Macmillan pod numerem **0808 808 00 00**. Możemy zapewnić pośrednictwo tłumacza.

Relacje z bliskimi

Czasem diagnoza nieuleczalnej choroby może wpłynąć na nasze relacje. Niektórzy mogą nie wiedzieć, jak rozmawiać z osobą, która usłyszała taką diagnozę. Mogą również unikać rozmów na ten temat. Inni mogą stać się nadmiernie radośni.

Jeżeli pacjent ma partnera lub partnerkę, może starać się chronić tę drugą osobę, a ona jego. Jeśli to możliwe, radzimy odbyć z partnerem lub partnerką szczerą rozmowę na temat tej sytuacji i swoich uczuć. Zachowanie otwartości i szczerości może pomóc obu stronom poradzić sobie ze smutkiem, niepokojem i niepewnością.

To, co powinniśmy powiedzieć dzieciom, zależy od ich wieku i zdolności pojmowania. Najlepszą strategią jest zazwyczaj szczerść i przekazanie im informacji, które są w stanie zrozumieć.

Specjaliści ds. chorób nowotworowych organizacji Macmillan mogą zapewnić porady i wsparcie rodzinie i przyjaciołom pacjenta. Są oni dostępni pod numerem telefonu **0808 808 00 00**.

Wsparcie duchowe, religijne lub duszpasterskie

Zdarza się, że u schyłku życia niektóre osoby stają się bardziej świadome swoich przekonań religijnych i przeżyć duchowych. Pomocna może okazać się rozmowa z bliskim przyjacielem lub krewnym albo z pracownikiem opieki zdrowotnej lub pomocy społecznej. Pacjent może również porozmawiać z kapłanem lub innym przywódcą religijnym, nawet jeśli nie jest osobą wierzącą. Duchowni sprawdzają się zazwyczaj w roli słuchaczy i mają doświadczenie z rozmowami z osobami, które są przygnębione lub złe.

Można też wybrać rozmowę z kimś niereligijnym. Organizacja Humanists UK (www.humanists.uk) skupia wolontariuszy, którzy mogą zaoferować niereligijne wsparcie duszpasterskie.

Planowanie przyszłości

Planowanie przez pacjenta przyszłości może pomóc innym osobom zorientować się, jaką powinny rozłożyć nad nim opiekę. Dzięki temu bardziej prawdopodobne jest, że pacjent otrzyma opiekę, jakiej oczekuje. Pod pojęciem „planowania przyszłości” mamy na myśli:

Życzenia dotyczące opieki u schyłku życia

Pacjent może chcieć zastanowić się, jak powinna wyglądać rozłączana nad nim opieka i gdzie powinno się to odbywać. Najlepiej jest spisać swoje życzenia i kwestie, które są dla nas ważne.

Decyzja, czy są metody leczenia lub zabiegi, których pacjent sobie nie życzy

Pacjent może podjąć decyzję dotyczącą metod leczenia lub zabiegów, którym nie chce być poddany 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. Najlepiej jest wyrazić tego rodzaju życzenia na piśmie. Taki dokument zostanie użyty tylko wówczas, gdy pacjent nie będzie w stanie podjąć samodzielnie decyzji lub jej zakomunikować.

Decyzja, kto może decydować w imieniu pacjenta

Pacjent może wybrać (wyznaczyć) osobę, która będzie podejmować za niego decyzje, gdy on nie będzie w stanie robić tego samodzielnie. Nazywa się to udzieleniem pełnomocnictwa. Przekazane pełnomocnikowi uprawnienia mogą być długo- lub krótkoterminowe. Prawo dotyczące pełnomocnictw jest różne w Anglii, Walii, Szkocji i Irlandii Północnej.

Sporządzenie testamentu

Testament to dokument prawny wskazujący osoby, którym chce się przekazać swoje pieniądze lub inny majątek po śmierci. Oznacza to, że za pomocą testamentu można otoczyć opieką swoich bliskich i przyjaciół w sposób, który uznamy za stosowny.

Zazwyczaj najlepiej jest skorzystać w tej sprawie z pomocy prawnika. Jest to osoba z wykształceniem prawniczym, która może pomóc sporządzić testament. Dzięki pomocy prawnika każdy zrozumie, jaka jest wola osoby sporządzającej testament.

Planowanie pogrzebu

Osoba u schyłku życia może chcieć zaplanować swój pogrzeb. Może zastanowić się, czy życzy sobie:

- pochówku czy kremacji;
- konkretnych pieśni, czytań ze świętych ksiąg lub modlitw na pogrzebie;
- realizacji konkretnych zwyczajów lub rytuałów;
- konkretnego ubioru lub prezentacji ciała.

Można porozmawiać o tych planach z rodziną lub przyjaciółmi. Oni również mogą mieć pewne pomysły, które pomogą im się pożegnać.

Opieka nad pacjentem u schyłku życia

Różni pracownicy opieki zdrowotnej mogą pomóc pacjentom u schyłku życia:

Lekarz pierwszego kontaktu

Podczas pobytu osoby u schyłku życia w domu odpowiedzialność za opiekę medyczną nad nią ponosi lekarz pierwszego kontaktu. Lekarz ten może:

- przepisać potrzebne leki;
- zorganizować pomoc ze strony innych pracowników opieki zdrowotnej;
- porozmawiać z pacjentem o tym, co się stanie, gdy jego stan się pogorszy.

Pielęgniarki

Są różne pielęgniarki, które mogą odwiedzić pacjenta w domu.

Pielęgniarki środowiskowe współpracują zazwyczaj z pielęgniarkami specjalizującymi się w opiece paliatywnej, udzielając wsparcia pacjentowi i jego opiekunom. Mogą one:

- zmieniać opatrunki i podawać lekarstwa;
- udzielać porad;
- pokazać opiekunom, jak należy opiekować się pacjentem;
- zorganizować opiekuna środowiskowego lub pomocnika medycznego;
- zorganizować pomoc praktyczną, np. materace przeciwoleżynowe albo krzesło toaletowe.

Pielęgniarki specjalizujące się w opiece paliatywnej opiekują się osobami u schyłku życia. Mogą pomóc uśmierzyć ból i inne objawy. Mogą również zaoferować wsparcie emocjonalne pacjentowi, jego rodzinie, przyjaciołom lub partnerowi/partnerce.

W niektórych częściach kraju pracują pielęgniarki z organizacji Marie Curie, opiekujące się osobami, które wkrótce odejdą i przebywają u siebie w domu. Lekarz pierwszego kontaktu pacjenta lub pielęgniarka środowiskowa może poinformować, czy w jego rejonie pracują pielęgniarki Marie Curie.

Inni pracownicy opieki zdrowotnej, tacy jak terapeuci zajęciowi lub fizjoterapeuci, również mogą udzielić wsparcia. Niekiedy można też uzyskać wsparcie od pracowników pomocy społecznej (np. w kwestiach takich jak higiena osobista, sprzątanie czy gotowanie).

Wybór miejsca śmierci

Niektórzy chorzy wolą umrzeć w domu. Inni wybierają hospicjum, dom opieki lub szpital.

Hospicja specjalizują się w opiece nad osobami, które cierpią na nieuleczalną chorobę i mogą być u schyłku życia. Pracują w nich lekarze i pielęgniarki specjalizujące się w opiece paliatywnej, które są ekspertkami, jeśli chodzi o kontrolowanie objawów takich jak ból. Oferują one także wsparcie emocjonalne. Niektórzy pacjenci przebywają w hospicjum przez krótki okres, aby uzyskać pomoc w radzeniu sobie z symptomami. Niektórzy wybierają jednak hospicjum jako miejsce, w którym chcą umrzeć.

Inni wolą spędzić swoje ostatnie kilka miesięcy w domu opieki lub prywatnej klinice. Jeszcze inni wolą przebywać w szpitalu.

W każdym z tych miejsc można uzyskać pomoc od zespołu opieki paliatywnej. Jest to grupa pracowników opieki zdrowotnej, którzy wspierają i troszczą się o pacjentów chorych na nieuleczalne choroby. Zespoły opieki paliatywnej działają w hospicjach, szpitalach i w społeczności.

Ostatnie tygodnie życia

Podczas ostatnich kilku tygodni życia pacjent może przechodzić zmiany emocjonalne i fizyczne.

Zmiany emocjonalne

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

Pomocna może okazać się rozmowa z rodziną lub członkiem zespołu opieki zdrowotnej. Niektóre osoby wolą porozmawiać z kimś nieznanym, na przykład psychologiem.

Zmęczenie

Normalną reakcją w takiej sytuacji jest brak energii. Można potrzebować pomocy w wykonywaniu rzeczy, które zazwyczaj robiło się samodzielnie. Niektóre osoby muszą więcej odpoczywać.

Aby sobie pomóc, można:

- oszczędzać energię na rzeczy, które są dla nas ważne i sprawiają nam przyjemność;
- poprosić rodzinę i znajomych o pomoc w codziennych czynnościach, np. gotowaniu i sprzątaniu;
- jeść mniej i częściej, jeśli jedzenie staje się męczące.

Problemy ze snem

U schyłku życia można doświadczać trudności ze snem. Może to być spowodowane uczuciem niepokoju lub dokuczliwymi objawami. Niektóre leki mogą wywoływać bezsenność. Problemy ze snem należy zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce. Niektórym osobom pomagają tabletki nasenne.

Aby sobie pomóc, można:

- zmniejszyć natężenie światła i hałasu w sypialni;
- poprosić pielęgniarkę o poradę, jeśli materac jest niewygodny;
- wypić ciepły napój przed pójściem spać, unikając jednak kofeiny i alkoholu;
- nie używać urządzeń z ekranem później niż godzinę przed snem;
- wykonywać proste ćwiczenia oddechowe i relaksacyjne.

Ból

Wiele osób u schyłku życia martwi się, że będzie doświadczać bólu. Jeśli pacjent doświadcza bólu, powinien powiedzieć o tym swojemu zespołowi opieki zdrowotnej. Jego pracownicy zapewnią, że pacjent otrzymuje wystarczająco wysoką dawkę leków przeciwbólowych.

Należy bezwzględnie przestrzegać zaleceń lekarza lub pielęgniarki dotyczących zażywania leków przeciwbólowych.

Leki przeciwbólowe występują w postaci tabletek, płynów lub plastrów przyklejanych na skórę. Jeśli pacjent ma trudności z przełykaniem lub wymiotuje, można przyjmować te leki w postaci zastrzyków podskórnych lub przez małą pompkę.

Przyjmowanie leków przeciwbólowych może wywoływać skutki uboczne. Silne leki przeciwbólowe mogą powodować senność, mdłości i zaparcia. Uczucie senności i nudności słabną zazwyczaj po kilku dniach. Jeśli pacjent przyjmuje silne leki przeciwbólowe, a zaparcia nie ustępują, może być konieczne zażycie środka przeczyszczającego. Zaparcie (zatwardzenie) to trudne lub bolesne wypróżnianie się. Może również zmniejszyć się częstotliwość oddawania stolca.

Utrata wagi i apetytu

Naturalne jest, że osoby u schyłku życia nie odczuwają już takiego łaknienia, jak wcześniej. Nawet przy zdrowym odżywianiu można tracić wówczas na wadze, co bywa stresujące.

Aby sobie pomóc, można:

- spożywać przekąski lub małe posiłki częściej; jeść tylko tyle, ile jest się w stanie;
- poprosić w miarę możliwości kogoś innego o gotowanie, jeśli nie tolerujemy zapachów kuchennych;
- próbować jeść pokarmy lekkostrawne.

Pod koniec życia organizm nie potrzebuje już dużo pokarmu.

Nudności i wymioty

Pacjent może odczuwać nudności lub wymiotować. Aby pomóc w tej dolegliwości, lekarz lub pielęgniarka może podać leki przeciwwymiotne (antyemetyczne). Leki te mają postać tabletek lub płynu. Jeśli pacjent nie jest w stanie połykać leków, może przyjmować je w innej postaci.

Aby sobie pomóc, można:

- regularnie przyjmować leki przeciwwymiotne;
- spożywać ciepłe lub zimne posiłki, ponieważ nie pachną one tak intensywnie, jak gorące;
- spożywać suche pokarmy;
- spożywać imbir, np. w postaci imbiru kandyzowanego, herbaty imbirowej, piwa imbirowego lub herbatników imbirowych;
- jeść mało i często;
- poprosić kogoś, aby przygotowywał posiłki dla nas, o ile to możliwe.

Zaparcie (zatwardzenie)

U pacjenta mogą wystąpić zaparcia, ponieważ nie zażywa dużo ruchu oraz mało je i pije. Jeśli występuje ten problem, ważne jest, aby powiedzieć o tym lekarzowi lub pielęgniarce.

Aby sobie pomóc, można:

- zażywać środki przeczyszczające według zaleceń lekarza lub pielęgniarki;
- pić tyle płynów, ile to możliwe;
- spożywać pokarmy bogate w błonnik, takie jak owoce i warzywa, brązowy ryż, pełnoziarniste makarony i pieczywo;
- wykonywać nieforsowne ćwiczenia fizyczne, np. w formie spacerów.

Duszności

Duszności lub bardziej niż zwykle nasilone duszności należy niezwłocznie zgłosić lekarzowi lub pielęgniarce. W zależności od przyczyny duszności pomocne mogą się okazać różne rzeczy.

Duszności mogą być zatrważające i wywołać u pacjenta niepokój. Pielęgniarka lub fizjoterapeuta mogą nauczyć pacjenta sposobów relaksowania się, aby pomóc mu kontrolować niepokój i brak tchu.

Lekarz może przepisać leki, które pomogą w tej sytuacji. Może również zalecić używanie maski tlenowej.

Aby sobie pomóc, można:

- siadać przy otwartym oknie;
- używać wachlarza lub wentylatora do tworzenia podmuchu powietrza na twarzy;
- poprosić, aby pielęgniarka lub fizjoterapeuta pokazali pacjentowi i jego opiekunom najlepszą pozycję siedzącą lub stojącą, która pozwoli mu wyregulować oddech;
- siadać przy czynnościach takich jak mycie czy ubieranie się;
- używać urządzenia mobilnego do rozmów z osobami w innych pomieszczeniach.

Trudności z poruszaniem się

Osoba u schyłku życia może doświadczać pogłębiających się trudności z poruszaniem się. Brak ruchu może z kolei wiązać się z objawami skórnymi, np. bólem. Ważne jest regularne zmienianie pozycji, o ile to możliwe. Jeśli pacjent potrzebuje z tym pomocy, pielęgniarka może pokazać opiekunowi, jak bezpiecznie można zmienić pozycję i wygodnie ułożyć podopiecznego.

Problemy z jamą ustną

Pielęgnacja jamy ustnej jest ważną kwestią. Może pomóc uniknąć problemów takich jak suchość lub bolesność jamy ustnej, owrzodzenia lub infekcje. Należy poinformować lekarza lub pielęgniarkę o wszelkich problemach z jamą ustną.

Aby sobie pomóc, można:

- o ile to możliwe, myć zęby dwa razy dziennie pastą z fluorem; używać miękkiej szczoteczki dla dzieci, jeśli podczas mycia zębów odczuwa się ból;
- czyścić sztuczną szczękę tak, jak wcześniej;
- używać przepisanego płynu do płukania ust;
- w przypadku suchości jamy ustnej pić małymi łykami wodę lub tonik; ssać kostki lodu, jeść lody wodne lub żuć gumę bez cukru.

Ostatnie dni życia

Doświadczenia ostatnich dni życia bardzo różnią się u różnych osób. Trudno dokładnie powiedzieć, co się stanie oraz jak szybko zmieni się sytuacja. Zazwyczaj osoba, która wkrótce umrze, powoli słabnie i ma bardzo mało energii.

Pacjent może:

- mieć trudności z poruszaniem się;
- odczuwać potrzebę spędzania większości lub całego dnia w łóżku;
- stracić zainteresowanie jedzeniem i piciem;
- dużo spać i odczuwać senność po przebudzeniu i w ciągu dnia;
- czuć się dezorientowany i nie wiedzieć, czy to sen czy jawa;
- śnić o osobach, które są nieobecne lub należą do jego przeszłości;
- stracić zainteresowanie swoim otoczeniem i otaczającymi go ludźmi.

Wszystkie powyższe objawy i zachowania są normalne u osób u schyłku życia.

Tuż przed śmiercią

Mimo że śmierć jest naturalnym procesem, obawy o to, co się stanie, są zupełnie normalne. Pacjent może odczuwać niepokój lub strach. Może również czuć się spokojny.

Często chorzy zapadają w głęboki sen, podczas którego tracą przytomność. Nie można ich wówczas obudzić, ale mogą oni słyszeć inne osoby w otoczeniu i być świadomi ich obecności.

Ostatnie chwile życia są zazwyczaj bardzo spokojne. Oddech pacjenta stopniowo spowalnia i staje się bardziej nieregularny, a przerwy między oddechami bardzo się wydłużają. W końcu pacjent zupełnie przestaje oddychać.

Informacje dla opiekunów pacjentów u schyłku życia

Niniejsze informacje zostały sporządzone dla krewnych lub opiekunów pacjenta. Pacjent może jednak życzyć sobie przeczytać je razem z tymi osobami.

Informacje te dotyczą opieki nad osobą w ostatnich dniach jej życia oraz wydarzeń następujących po jej śmierci.

Opiekun może odczuwać niepokój związany z opiekowaniem się chorym w domu. Może to być jednak budujące doświadczenie, które niekiedy pomaga zbliżyć się do umierającego bliskiego.

Troska o siebie

Opieka nad drugą osobą może być trudna, zarówno pod względem fizycznym, jak i emocjonalnym. Jeśli ktoś opiekuje się partnerem lub partnerką, członkiem rodziny lub przyjacielem przez długi czas, może zacząć odczuwać duże zmęczenie.

Ważne jest więc uzyskanie wsparcia i dbanie o siebie. Opiekunom, którzy przeżywają trudności, zalecamy rozmowę z pielęgniarką środowiskową lub lekarzem pierwszego kontaktu. Osoby te mogą być w stanie zaoferować dodatkową pomoc. Doradzą również, czy możliwe byłoby znalezienie dla chorego opieki profesjonalnej.

Opieka podczas ostatnich dni życia

Kiedy członek rodziny, partner/partnerka lub przyjaciel opiekuna zbliża się do końca swoich dni, może zacząć odmawiać przyjmowania pokarmu i napojów. Dbanie o nawilżenie ust i jamy ustnej chorego może pomóc zmniejszyć dyskomfort związany z posiłkami.

Jeśli chory wydaje się przygnębiony lub doświadcza nowych, dokuczliwych objawów, opiekun powinien zgłosić to zespołowi opieki zdrowotnej. Opiekun powinien zapisać numery telefonów do następujących osób:

- lekarz pierwszego kontaktu,
- pielęgniarka rejonowa,
- pielęgniarka specjalistyczna lub specjalizująca się w opiece paliatywnej,
- osoby świadczące usługi poza godzinami pracy (można z nich korzystać wieczorami, nocami i w weekendy).

Należy przechowywać te numery w bezpiecznym miejscu i wiedzieć, z kim kontaktować się w pierwszej kolejności.

Zmiany w oddychaniu

Otoczony opieką chory może mieć różne objawy, takie jak ból lub zmiany w oddychaniu. Oddychanie może na przykład stać się głośnie lub nieregularne. Lekarz lub pielęgniarka może przepisać odpowiednie leki, aby wyeliminować te objawy.

Nerwowość

Niektóre osoby u schyłku życia stają się nerwowe. Mogą wydawać się dezorientowane lub wołać o pomoc. Istnieją różne przyczyny tego zjawiska. Lekarz lub pielęgniarka specjalistyczna może pomóc zwalczyć przyczynę nerwowości lub przepisać leki, które pomogą choremu zrelaksować się.

Zmiany w funkcjonowaniu jelit i pęcherza moczowego

Chory może stracić kontrolę nad wypróżnianiem się. Jelita to długi przewód znajdujący się w ciele, który umożliwia trawienie jedzenia. Pęcherz moczowy to narząd, w którym gromadzi się mocz aż do momentu, w którym osoba skorzysta z toalety. Jest to naturalne. Pielęgniarka rejonowa może zaoferować praktyczne metody radzenia sobie z tym problemem. Mamy tu na myśli np.:

- jednorazowe podkłady na łóżko;
- specjalne wkładki do bielizny lub pieluchomajtki;
- rurkę (cewnik), którą umieszcza się w pęcherzu i która odprowadza mocz do przeznaczonego do tego worka. Cewnik to długa, plastikowa rurka, którą można umieścić w pęcherzu moczowym, aby pacjent mógł oddawać mocz bez potrzeby chodzenia do toalety;
- cewnik zewnętrzny, który otula penis jak prezerwatywa – zbiera on mocz i przekazuje go do worka.

Czasem chory nie jest w stanie oddać moczu. Może odczuwać silny ból brzucha, a brzuch może być twardy i wzdęty. Jeśli do tego dojdzie, należy 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.

Jeżeli opiekun ma jakieś obawy, powinien skontaktować się z lekarzem pierwszego kontaktu lub zespołem opieki zdrowotnej pacjenta.

Opieka nad chorym tuż przed jego śmiercią

Opiekun może zapewnić krewnemu, partnerowi/partnerce lub przyjacielowi jak najbardziej komfortowe odejście. Nawet jeśli chory nie jest już w stanie odpowiedzieć, może słyszeć opiekuna i być świadomy jego obecności.

Należy informować chorego o swoich działaniach, w szczególności takich jak podawanie mu leków lub zmiana jego pozycji. Chory może potrzebować częstych zmian pozycji, aby czuć się komfortowo.

W ostatnich kilku godzinach życia dłonie, stopy i skóra chorego mogą wydawać się bardzo zimne i niekiedy wilgotne. Skóra może zmienić kolor i wydawać się bardziej sina, szara lub blada. Oddychanie pacjenta również może ulec zmianie. Czasem przerwy między oddechami wydłużają się. Oddech może również przyśpieszać.

W przypadku większości osób ostatnie chwile życia są bardzo spokojne. Oddech pacjenta spowalnia się i staje się bardziej nieregularny, a przerwy między oddechami bardzo się wydłużają. W końcu pacjent zupełnie przestaje oddychać. Czasem trudno jest stwierdzić dokładny moment śmierci. Często ciało zmarłego całkowicie się rozluźnia, a jego twarz nabiera bardzo spokojnego wyrazu. Może wydawać się, że moment śmierci jest wyczuwalny.

Po śmierci

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

Jeśli osoba zmarła w domu i było to oczekiwane, należy powiadomić o tym lekarza pierwszego kontaktu lub pielęgniarkę rejonową. Nie trzeba się z tym jednak śpieszyć. Można spędzić kilka chwil ze zmarłym, zanim wykona się jakiegokolwiek telefonu. Jeśli chory zmarł w nocy lub poza normalnymi godzinami pracy lekarza pierwszego kontaktu, nie trzeba kontaktować się z lekarzem aż do następnego ranka. Jeśli jednak opiekun ma taką potrzebę, może skontaktować się z lekarzem w ciągu nocy.

Jeśli opiekun jest sam w momencie śmierci krewnego lub przyjaciela, dobrze jest wezwać na miejsce kogoś, kto może udzielić niezbędnego wsparcia. Może to być członek rodziny, przyjaciel, duszpasterz albo członek zespołu opieki zdrowotnej lub pracownik pomocy społecznej.

W skład wielu kultur i religii wchodzi ceremonie i rytuały, które są ważne w momencie czyjeś śmierci. Pomoc w tym zakresie można uzyskać od lidera duchowego lub religijnego.

Jakie działania podejmie lekarz pierwszego kontaktu

Jeśli na miejscu zjawi się lekarz pierwszego kontaktu, ma on za zadanie stwierdzić zgon. Wystawi on również zaświadczenie medyczne o przyczynie zgonu (Medical Certificate of Cause of Death, MCCD) wraz z odpowiednim formularzem (Notice to Informant). Zawiera on wskazówki dotyczące zgłoszenia zgonu.

Zgon może również stwierdzić pielęgniarka rejonowa lub lekarz wezwany poza godzinami pracy. Konieczne może jednak być uzyskanie MCCD nazajutrz od lekarza pierwszego kontaktu zmarłego.

Po otrzymaniu MCCD opiekun powinien dostarczyć ten dokument do lokalnego urzędu stanu cywilnego, aby zgłosić zgon. Urząd stanu cywilnego to obsługiwany przez władze lokalne urząd, w którym rejestruje się urodzenia, małżeństwa i zgony. Zgłoszenia tego należy dokonać:

- w ciągu 5 dni od zgonu w Anglii, Walii i Irlandii Północnej;
- w ciągu 8 dni od zgonu w Szkocji.

Czasami trzeba uzgodnić termin wizyty w celu zgłoszenia zgonu.

Pracownik urzędu przekaże opiekunowi akt zgonu. Dobrym pomysłem jest poproszenie o dodatkowe egzemplarze tego aktu. Mogą być one potrzebne do załatwienia spraw formalnych związanych z ubezpieczeniami, emeryturami i rentami lub bankowością.

Jakie działania podejmie zakład pogrzebowy

Kiedy zgon zostanie potwierdzony przez pielęgniarkę lub lekarza, należy skontaktować się z zakładem pogrzebowym. Zakłady takie są czynne 24 godziny na dobę, a ich pracownicy poinstruują, co należy dalej zrobić. Zakład pogrzebowy to firma organizująca pogrzeby. Może zaopiekować się także ciałem zmarłego przed pogrzebem i udzielić wsparcia rodzinie zmarłego. Dane lokalnych zakładów pogrzebowych można znaleźć w książce telefonicznej lub w Internecie.

Pracownicy zakładu pogrzebowego przyjadą tak szybko, jak zechce opiekun. Należy poinformować jego pracowników, jeśli opiekun, rodzina czy przyjaciele chcieliby spędzić trochę czasu sami przy ciele zmarłego bliskiego.

Niektórzy pragną opiekować się ciałem zmarłej bliskiej osoby w domu aż do pogrzebu. Inni wolą, aby zajął się tym zakład pogrzebowy. Można pomóc pracownikom zakładu umyć i ubrać ciało zmarłego. Jeśli ubraniem zmarłego zajmują się pracownicy zakładu, pytają opiekuna, w co zmarły powinien być ubrany.

Można też zadzwonić do zakładu pogrzebowego i poinformować, jeśli chcemy, aby przestrzegane były określone praktyki kulturowe lub religijne.

Emocje po śmierci bliskiej osoby

Kiedy umrze bliska nam osoba, normalne jest odczuwanie tuż po śmierci i jakiś czas po niej bardzo różnych emocji. Należą do nich: smutek, niepokój, złość i odrętwienie.

Można również odczuwać ulgę, że nasz bliski już nie cierpi. Myśli i uczucia doświadczane w takiej sytuacji są różne. Czasami mogą one być bardzo silne i przeszkadzać w codziennym funkcjonowaniu. W innych momentach schodzą one na drugi plan, a życie może dalej biec swoim normalnym torem.

Czasem można mieć trudności z radzeniem sobie ze swoimi emocjami. Opiekun zmarłego może chcieć porozmawiać z rodziną i przyjaciółmi na temat tego, przez co przechodzi. Można także preferować rozmowę z nieznanym.

Niektórzy potrzebują dodatkowego wsparcia, aby poradzić sobie ze swoimi emocjami. Istnieją organizacje, które pomagają osobom przechodzącym żałobę, np. Cruse Bereavement Care. Pomóc może również lekarz pierwszego kontaktu, który przekaze ewentualnie dane kontaktowe lokalnego doradcy dla osób w żałobie – kogoś posiadającego kwalifikacje pozwalające jej wspierać osoby przeżywające trudności w związku z pewnymi emocjami lub sytuacjami. Wiele hospicjów również udziela wsparcia osobom w żałobie.

Dzieci i nastolatki odczuwają w takiej sytuacji wiele różnych emocji i może to wpływać na ich zachowanie. Istnieją organizacje, które wspierają dzieci w takich momentach. Niektóre hospicja współpracują ze szkołami i oferują różne formy wsparcia.

Dane kontaktowe przydatnych organizacji

Opieka u schyłku życia:

Marie Curie

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

www.mariecurie.org.uk

Pielęgniarki Marie Curie zapewniają bezpłatną opiekę pacjentom u schyłku życia w całej Wielkiej Brytanii. Opiekują się osobami, które przebywają w domu lub w hospicjach Marie Curie. Pomoc jest dostępna 24 godziny na dobę 365 dni w roku. Na stronie <https://www.mariecurie.org.uk/help/support/different-languages> można znaleźć informacje w języku polskim dotyczące form pomocy udzielanej przez Marie Curie.

Wsparcie dla tych, którzy stracili bliską osobę

Cruse Bereavement Care

Tel.: 0808 808 1677

Ta organizacja zapewnia wsparcie w żałobie wszystkim potrzebującym go osobom w Wielkiej Brytanii. W witrynie internetowej tej organizacji można znaleźć dane jej oddziałów lokalnych. Na stronie <https://www.cruse.org.uk/understanding-grief/understanding-grief-information-in-other-languages/> zamieszczono informacje w języku polskim.

Właściwa opieka i wsparcie dla pacjentów

Jeżeli pacjent ma nowotwór i nie mówi po angielsku, może się obawiać, że to wpłynie na jego leczenie i opiekę. Zespół opieki zdrowotnej powinien jednak zaoferować każdemu pacjentowi poziom opieki i wsparcia oraz informacje, które spełniają jego potrzeby.

Wiemy, że czasami ludzie mogą doświadczać dodatkowych trudności, próbując uzyskać właściwe wsparcie. Na przykład jeśli ktoś pracuje zawodowo lub ma rodzinę, może być mu trudno znaleźć czas, aby zgłaszać się na wizyty w szpitalu. Może także martwić się o pieniądze i koszty dojazdu. Wszystko to może wywoływać stres i można nie wiedzieć, jak sobie z tym poradzić.

Pomoc jest jednak dostępna. Nasza bezpłatna linia wsparcia **0808 808 00 00** może zaoferować w języku pacjenta poradę dotyczącą jego sytuacji. Można porozmawiać z pielęgniarkami, doradcami finansowymi, doradcami zajmującymi się świadczeniami społecznymi czy pracą zawodową.

Osobom z nowotworami oferujemy także dotacje od fundacji Macmillan. Są to jednorazowe kwoty pieniędzy, które można przeznaczyć na takie wydatki, jak parking szpitalny, przejazdy, opiekę nad dziećmi czy rachunki za ogrzewanie.

Jak organizacja Macmillan może pomóc

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

- **Telefoniczna linia wsparcia organizacji Macmillan.** 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, udzielić informacji na temat pomocy finansowej lub porozmawiać o odczuciach związanych z chorobą. Wystarczy zadzwonić pod numer telefonu **0808 808 00 00** (7 dni w tygodniu, w godzinach do 8.00 do 20.00).
- **Strona internetowa Macmillan.** W naszej witrynie **macmillan.org.uk** 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. Centra 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 dotkniętymi nowotworem na stronie: **macmillan.org.uk/community**.

Więcej informacji w języku polskim

Dysponujemy informacjami w języku polskim na następujące tematy:

Rodzaje nowotworów <ul style="list-style-type: none">• Nowotwór piersi• Nowotwór szyjki macicy• Nowotwór jelita grubego• Nowotwór płuc• Nowotwór prostaty (gruczołu krokowego, stercza) Metody leczenia <ul style="list-style-type: none">• Chemioterapia• Radioterapia• Zabieg chirurgiczny	Sposoby radzenia sobie z nowotworem <ul style="list-style-type: none">• Nowotwór a koronawirus• Świadczenia dla osób cierpiących na nowotwór• Problemy żywieniowe a nowotwory• U schyłku życia• Pomoc finansowa dla osób cierpiących na nowotwór• Zdrowe żywienie• Jeśli zdiagnozowano raka – krótki poradnik• 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](https://www.macmillan.org.uk/translations)

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 broszury A guide for the end of life (U schyłku życia – przewodnik) wydanej przez organizację Macmillan. Możemy przesłać egzemplarz tej publikacji, ale jej pełna treść jest dostępna tylko w języku angielskim.

Podane tu informacje zostały zatwierdzone przez naszą starszą redaktor ds. medycznych dr Viv Lucas, specjalistę opieki paliatywnej.

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

Wszystkie podawane przez nas informacje są oparte na najnowszych 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.

MAC14363 _Polish

Ostatnia redakcja tekstu: wrzesień 2022 r.

Następna zaplanowana redakcja tekstu:
wrzesień 2025 r.

Dokładamy wszelkich starań, aby przekazywane przez nas informacje były dokładne i aktualne, jednak nie mogą one zastąpić specjalistycznej porady lekarskiej udzielonej konkretnemu pacjentowi. W zakresie dopuszczonym przez prawo organizacja Macmillan nie ponosi odpowiedzialności w związku z wykorzystaniem informacji zawartych w niniejszej publikacji, informacji od osób trzecich ani informacji zawartych na podanych stronach internetowych lub do których przedstawiono odnośniki.

© Macmillan Cancer Support 2022 – organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (261017), Szkocji (SC039907) oraz na Wyspie Man (604), działająca także w Irlandii Północnej. Spółka z odpowiedzialnością ograniczoną do wysokości gwarancji, zarejestrowana w Anglii i Walii pod numerem 2400969. Numer rejestracyjny spółki na Wyspie Man: 4694F. Adres siedziby: 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ. Numer VAT: 668265007



End of life

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

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 talk about 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.

There is more cancer information in your language at [macmillan.org.uk/translations](https://www.macmillan.org.uk/translations)

This information is about:

- Learning that you are near the end of life
- Planning ahead
- Your care at the end of life
- Choosing where to die
- The last few weeks of life
- The last few days of life
- Caring for someone at the end of life
- After death
- Contact details of useful organisations
- Getting the right care and support for you
- How Macmillan can help you
- Word list
- More information in your language
- References and thanks

Learning that you are near the end of life

How you may feel

You are likely to have many emotions when you find out you may be nearing the end of your life. You may feel upset and unsure of how to cope with your feelings. You might feel numb and anxious about what will happen in the future.

Talking about your situation can help. You may find it helpful to talk about your thoughts and feelings with someone you trust. This may be a close friend, partner or family member. You might find it easier to talk to a healthcare professional. Your GP, specialist nurse or healthcare team at the hospital can support you. You can also speak to one of Macmillan's cancer support specialists on **0808 808 00 00**. We have interpreters.

Relationships with people close to you

Sometimes, having a terminal illness can affect your relationships. Some people may find it hard to know what to say. Or they may avoid talking about your illness. Others may be overly cheerful.

If you have a partner, you may try to protect each other. If you can, talk to each other about your situation and your feelings. Being open and honest can help you both cope with sadness, anxiety and uncertainty.

What you choose to tell children depends on their age and how much they can understand. It is often best to be honest with them, and try to give them information they can understand.

Macmillan's cancer support specialists can provide advice and support for your family and friends. You can call them on **0808 808 00 00**.

Spiritual, religious or pastoral support

Some people become more aware of religious beliefs or spiritual feelings towards the end of life. You may find it helpful to talk to a close friend or family member, or a health and social care professional. You can also speak to a chaplain or religious leader, even if you are not religious. They are usually good listeners and are used to being with people who are distressed or upset.

You may prefer to talk to someone who is not religious. Humanists UK (www.humanists.uk) has volunteers who can provide non-religious pastoral support.

Planning ahead

Planning ahead can help other people know about how you would like to be looked after. It means you are more likely to get the care you would like. Planning ahead includes:

Your wishes for your care

You may want to think about how and where you would like to be cared for. It is best to write down your wishes and what is important to you.

Deciding if there are any treatments you do not want

You can decide 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. It is best to write these down. They will only be used if you cannot make or communicate a decision yourself.

Deciding who can make decisions for you

You can choose someone to make decisions for you if you become unable to make decisions yourself. This is called giving someone power of attorney. The power you give them can be long or short term. Power of attorney laws are different in England, Wales, Scotland and Northern Ireland.

Making 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 means your loved ones and friends will be looked after in the way you want.

It is usually best to use a solicitor when writing your will. A solicitor is a legal professional trained to help people write their will. They will make sure everyone understands what you want to happen.

Planning your funeral

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

- a burial or cremation
- specific songs, readings or prayers
- certain customs or rituals to be followed
- to be dressed or presented in a certain way.

You can talk to your family or friends about these plans. They may also have ideas that will help them say goodbye.

Your care at the end of life

Different healthcare professionals can help you when you are near the end of your life:

Your GP

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

- prescribe any drugs you need
- arrange help from other professionals
- talk to you about what might happen as you become less well.

Nurses

There are different nurses who can visit you at home.

District nurses often work with palliative care nurses to help support you and your carers. They can:

- change dressings and give you medicines
- give advice
- show your carers how to look after you
- arrange for a social carer or healthcare assistant
- arrange practical aids, such as pressure-relieving mattresses or commodes.

Palliative care nurses care for people who are close to the end of their life. They can help with pain and other symptoms. They can provide emotional support to you and your family, friends or partner.

In some parts of the country there are Marie Curie nurses who care for people at home who are nearing the end of their life. Your GP or district nurse can tell you if there are Marie Curie nurses in your area.

Other healthcare professionals such as an occupational therapist or a physiotherapist can also help support you. Social services may be able to help if you need help with things like personal care, cleaning and cooking.

Choosing where to die

Some people prefer to die at home. Other people may prefer to be in a hospice, a care home or a hospital.

Hospices care for people who have a terminal illness and may be close to the end of their life. They have doctors and specialist palliative care nurses who are experts in controlling symptoms such as pain. They also provide emotional support. Some people go into a hospice for a short time to get help with managing symptoms. Some people choose to die in a hospice.

You may prefer to be looked after in a residential care home or nursing home, if you need care for several months. Some people may prefer to be in a hospital.

Wherever you are, you can get help from a palliative care team. This is a group of healthcare professionals that care and support people who have an illness that cannot be cured. There are palliative care teams at hospices, in the community and in hospitals.

The last few weeks of life

During the last few weeks of life, you may go through emotional and physical changes.

Emotional changes

It is natural to feel different emotions, including anxiety, anger or sadness 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.

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 more.

Things that can help:

- Save your energy for the things that matter to you and that you enjoy
- Ask family or friends to help with things like cooking and cleaning
- If eating is tiring, try eating little and often.

Sleep problems

You may find it difficult to sleep. This might be because you feel 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. Sleeping tablets may help some people.

Things that can help:

- reduce light and noise
- 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 screen for at least 1 hour before you go to bed
- simple breathing and relaxation exercises.

Pain

Many people are worried about pain as they approach the end of their life. If you are in pain, it is important to tell your healthcare team. They can make sure you have the right dose of painkillers to control your pain.

Always follow your doctor or nurse's instructions on when to take painkillers.

You may have painkillers as tablets, liquid medicines, or patches stuck onto the skin. If you cannot swallow or are being sick, you may have them as an injection under the skin or through a small pump.

You may get side effects from taking painkillers. Strong painkillers can cause

drowsiness, sickness and constipation. Drowsiness and sickness usually get better after a few days. If you are having a strong painkiller you may need to take a medicine called a laxative to help with constipation. Constipation is when you find it difficult or painful to poo. You might not go as often as usual.

Weight loss and loss of appetite

It is normal to feel less hungry as you near the end of your life. Even if you are eating well, you may lose weight, and this can be upsetting.

Things that can help:

- Have snacks or small meals more often. Only eat what you can manage.
- If you don't like the smell of cooking, ask someone else to cook your food if this is possible.
- Try eating foods that are easy to digest.

Your body does not need as much food towards the end of life.

Feeling sick or being sick

You may feel sick (nausea) or be sick (vomit), Your doctor or nurse can give you anti-sickness drugs (anti-emetics) to help. They can be given as tablets or liquid medicines. If you cannot swallow medicines, you can have them in a different way.

Things that can help

- Take anti-sickness medicines regularly.
- Have warm or cold food, as this does not smell as strong as hot food.
- Eat dry foods.
- Ginger can help – try crystallised ginger, ginger tea, ginger beer or ginger biscuits.
- Eat little and often.
- Ask someone else to prepare food for you if this is possible.

Constipation

You may get constipation because you are not moving around and not eating and drinking as much. It is important to tell your doctor or nurse if you have this problem.

Things that can help:

- Take your laxatives as your doctor or nurse tells you to.
- Drink as much fluid as you can.
- Try to have some high-fibre foods, such as fruit and vegetables, brown rice, brown bread or brown pasta.
- If you can, do some gentle exercise like walking.

Feeling breathless

Tell your doctor or nurse as soon as possible if you are breathless or you suddenly become more breathless than usual. Different things may help depending on what is causing the breathlessness.

Breathlessness can be very frightening and may make you feel anxious. Your nurse or a physiotherapist can teach you ways to relax, so that you feel less anxious and breathless.

Your doctor may prescribe medicines to help. They can also prescribe oxygen that you breathe in through a mask.

Things that can help:

- try sitting by an open window
- use an electric or handheld fan to blow air onto your face
- a nurse or physiotherapist can show you and your carers the best positions to sit or stand to help with your breathing
- sit down to do tasks like washing and dressing
- try using a mobile device to talk to someone in another room.

Difficulty moving around

You may gradually find it harder to move around. If you are not moving around very much, your skin may get sore. It is important to change your position regularly if you can. If you need help, your nurse can show your carers how to move you safely so you are comfortable.

Mouth problems

Looking after your mouth is important. It can help prevent problems such as a dry or sore mouth, ulcers or an infection. Tell your nurse or doctor if you have any mouth problems.

Things that can help:

- If you can, brush your teeth twice a day using a fluoride toothpaste. Use a soft children's toothbrush if your mouth is sore.
- If you have false teeth, clean them as usual.
- Use any mouthwash that you have been prescribed.
- If you have a dry mouth, try sipping water – some people find tonic water helpful. You could also try sucking ice lollies or ice chips, or chewing sugar-free gum.

The last few days of life

Each person's experience of the last few days of life will be different. It can be difficult to know exactly what will happen, or how quickly things might change. Usually, you slowly become weaker and have very little energy.

You may:

- find it difficult to move around
- need to spend most, or all, of the day in bed
- lose interest in eating and drinking

- sleep a lot and feel sleepy when you are awake
- feel disorientated or confused, and unsure whether you are dreaming
- dream about people who are not there or that you knew in the past
- lose interest in your surroundings and the people around you.

These are all natural things that can happen as you approach the end of your life.

Nearing death

Although death is a natural process, it is normal to worry about what will happen. You may feel anxious or frightened. Or you may feel calm and peaceful.

Usually, you slip into a deep sleep where you are unconscious. You cannot be woken, but you may still be able to hear and be aware of the people around you.

The final moments of life are usually very peaceful. Your breathing may gradually become even slower and more irregular, with very long pauses between each breath. Eventually, you will stop breathing altogether.

Caring for someone at the end of life

This information is written for your relatives or carers. You may want to read it together

This information explains more about caring for someone in the last few days of life and what happens after a person has died.

You may be anxious about looking after them at home. However, it can be a rewarding experience. It can also bring you closer to the person who is dying.

Looking after yourself

Caring can be hard, both physically and emotionally. If you have been looking after your partner, family member or friend for some time, you may start to feel very tired.

It is important to get support and to look after yourself too. Talk to the district nurse or GP if you are finding caring difficult. They may be able to provide extra support. Or they can give you advice about where your loved one could be cared for.

Caring during the last few days of life

As your family member, partner or friend gets close to the end of their life, they will probably not want anything to eat or drink. You can keep their mouth and lips moist to help them feel comfortable.

If the person you are caring for seems distressed or has new or uncomfortable symptoms, tell a member of the healthcare team. Make sure you have phone numbers for the:

- GP
- district nurse
- specialist or palliative care nurse

- out-of-hours services (to use in the evening, at night and at weekends). Keep the numbers in a safe place. Make sure you know who to contact first.

Breathing changes

The person you are caring for may have different symptoms such as pain or changes in their breathing. Sometimes the breathing can get noisy or be irregular. A doctor or nurse can give medicines to help.

Restlessness

Some people become restless. They may seem confused or call out. There are different reasons for this. A doctor or specialist nurse can treat the cause of the restlessness or give drugs to help the person relax.

Bowel and bladder changes

The person may lose control of their bowel and bladder. The bowel is a long tube inside your body that helps you digest food. The bladder is the organ in your body that stores urine until you go to the toilet to pee (pass urine). This is natural. A district nurse can provide aids to help manage this. This includes:

- disposable bed pads
- pads to wear inside, or instead of, underwear
- a tube (catheter) that is put into the bladder and drains urine into a bag. A catheter is a thin plastic tube that can be put into the bladder so you can pee without going to the toilet.
- a urinary sheath that fits over the penis like a condom – it collects urine and drains it into a bag.

Sometimes the person cannot pass urine. They may have a lot of abdominal pain, and their tummy (abdomen) might feel hard and bloated. If this happens, contact their doctor or nurse straight away and ask them to come urgently. They can put a catheter into the bladder to drain urine and relieve the pain.

If you have any concerns, contact the person's GP or a member of their healthcare team for advice.

Caring for someone nearing death

You can help keep your family member, partner or friend comfortable as they near death. Even if they cannot respond, they may still be able to hear you and know you are there.

Tell them what you are doing, especially if you are giving them medicines or moving them. You may need to move them regularly to keep them comfortable.

In the last few hours, the person's hands, feet and skin may feel very cold and sometimes moist. Their skin may change colour and become slightly more blue, grey or pale. Their breathing pattern will probably change. At times there may be longer gaps between breaths. At other times, their breathing might be quicker.

For most people, the final moments of life are very peaceful. The person's breathing

may become even slower and more irregular, with very long pauses between breaths. Finally, they will stop breathing altogether. Sometimes it can be difficult to know the exact moment of death. Often, the person's body will relax completely, and they may look very peaceful. You may feel that you can sense when the person has died.

After death

If your family member, partner 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.

If the person dies at home, and this was expected, you need to tell their GP or district nurse. You do not need to rush to do this. It is fine to spend some time with your loved one before making any phone calls. If they died during the night or outside your GP's usual working hours, you do not need to contact the doctor until the following morning. But you can contact them during the night if you want to.

If you are alone when your relative or friend dies, it may be helpful to have someone with you soon after the death to support you. This might be a relative, friend, religious adviser or someone from the health or social care team.

Many cultures and religions have ceremonies or rituals that are important when someone dies. A spiritual or religious adviser can help you with these.

What the GP will do

If the person's GP comes, they will verify the death. They will give you a Medical Certificate of Cause of Death (MCCD) with a form called Notice to Informant. This tells you how to register the death.

If a district nurse comes, or you have called an out-of-hours doctor, they can verify the death. But you may need to get the MCCD from the person's GP the next day.

When you have the MCCD, you need to take this to the local register office to register the death. The register office is a local government building where births, marriages and deaths are recorded. This needs to be done:

- within 5 days in England, Wales and Northern Ireland
- within 8 days in Scotland.

You may need to make an appointment to register the death.

The registrar will give you the death certificate. It is a good idea to ask for extra copies of the death certificate. They may be needed for sorting out things such as the person's insurance, pensions or banking.

What the funeral director will do

When the death has been verified by a nurse or doctor, you can contact a funeral director (undertaker). They provide a 24-hour service and can advise you on what to do next. A funeral director is a person who arranges funerals. They can look after the person's body before the funeral and support the family. You can get contact details of funeral directors from your local phone book or online.

The funeral director will come as soon as you want them to. Tell them if you or your family and friends would like to spend some time alone with your loved one's body.

Some people wish to look after their family member or friend's body at home until the funeral. Or you may want the funeral director to take care of your family member or friend's body. You can help the funeral director wash and dress your loved one. If the funeral director dresses the person, they will also ask what you would like your loved one to be dressed in.

You can tell the funeral director if there are any cultural or religious practices you would like to be followed.

Your emotions after someone has died

After the death of your loved one, and for some time afterwards, it is normal to feel different emotions. These can include feeling sad, anxious, angry and numb.

You may also have a sense of relief that your loved one is not suffering anymore. The thoughts and feelings you have will vary. Sometimes they may be very strong and stop you doing things. At other times they may be in the background and you can still do your day-to-day activities.

Sometimes your feelings can be difficult to deal with. You may want to talk to your family and friends about how you are feeling. Or you may prefer to talk to someone you do not know.

Some people need extra help to manage their emotions. There are organisations that can support you when you are bereaved, including Cruse Bereavement Care. Your GP can support you and may be able put you in contact with a local bereavement counsellor, this is a person who is trained to help people cope with difficult emotions or situations. Many hospices also provide bereavement support.

Children or teenagers will have many different emotions and these may affect their behaviour. There are organisations that can help you support children. 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)

www.mariecurie.org.uk

Marie Curie nurses provide free end-of-life care across the UK. They care for people in their own homes or in Marie Curie hospices, 24 hours a day, 365 days a year. Visit <https://www.mariecurie.org.uk/help/support/different-languages> to see how Marie Curie can help you in your language.

Support when someone dies:

Cruse Bereavement Care

Telephone 0808 808 1677

Provides bereavement support to anyone who needs it across the UK. You can find your local branch on the website. Visit <https://www.cruse.org.uk/understanding-grief/understanding-grief-information-in-other-languages/> for information in your language

Getting the right care and support for you

If you have cancer and do not speak English, you may be worried that this will affect your cancer treatment and care. But your healthcare team should offer you care, support and information that meets your needs.

We know that sometimes people may face extra challenges in getting the right support. For example, if you work or have a family it can be hard to find time to go to hospital appointments. You might also have worries about money and transport costs. All of this can be stressful and hard to cope with.

But help is available. Our free support line **0808 808 00 00** can offer advice, in your language, about your situation. You can speak to nurses, financial guides, welfare rights advisers and work support advisers.

We also offer Macmillan Grants to people with cancer. These are one-off payments that can be used for things like hospital parking, travel costs, childcare or heating bills.

How Macmillan can help you

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

- **The Macmillan Support Line.** 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. Just call **0808 808 00 00** (7 days a week, 8am to 8pm).

- **The Macmillan website.** Visit macmillan.org.uk for 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

More information in your language

We have information in your language about these topics:

<p>Types of cancer</p> <ul style="list-style-type: none"> • Breast cancer • Cervical 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"> • Cancer and coronavirus • Claiming benefits when you have cancer • Eating problems and cancer • End of life • Help with costs when you have cancer • Healthy eating • If you are diagnosed with cancer – a quick guide • 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

References and thanks

This information has been written and edited by Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team. It has been translated into your 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 our Senior Medical Editor 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 _English

Content reviewed: September 2022

Next planned review: September 2025

We make every effort to ensure that the information we provide is accurate and up-to-date but it should not be relied upon as a substitute for specialist professional advice tailored to your situation. So far as is permitted by law, Macmillan does not accept liability in relation to the use of any information contained in this publication or third party information or websites included or referred to in it.

© Macmillan Cancer Support 2022, registered charity in England and Wales (261017), Scotland (SC039907) and the Isle of Man (604). Also operating in Northern Ireland. A company limited by guarantee, registered in England and Wales company number 2400969. Isle of Man company number 4694F. Registered office: 89 Albert Embankment, London SE1 7UQ. VAT no: 668265007

