Jon : Maman était une femme extraordinaire qui était, et reste, certainement l'une des personnes les plus compatissantes que j'ai jamais connues.

Titre : On a diagnostiqué un cancer du cerveau chez Pat en 2014 et elle est morte chez elle, entourée de sa famille avec le soutien d'une équipe de soins palliatifs.

Dr Horvath : Je n'oublierai jamais ce que Pat nous a enseigné à tous, je veux parler de sa famille et de tous les professionnels et professionnelles de la santé qui se sont occupés d'elle, sur la façon de mourir. Elle est encore aujourd'hui pour moi une source d'inspiration.

Jon : Certaines des questions que nous avions lorsque maman a été diagnostiquée étaient, comme vous pouvez l'imaginer, celles qu'on se pose quand il y a un diagnostic de maladie mortelle : quand allait-elle mourir, allait-elle avoir mal, et parce que c'était une tumeur au cerveau, allait-elle perdre la tête et quand? Voilà toutes les questions que nous avions pour l'équipe de soins palliatifs.

Dr Horvath : Le terme soins palliatifs a une telle connotation, il faut sensibiliser les gens à l'hôpital, aussi bien les autres professionnels de la santé que le grand public.

Les soins palliatifs sont délivrés à une personne atteinte d'une maladie grave en phase terminale. Ils ont pour objectif d'alléger la souffrance physique et psychologique de la personne et de la rassurer ainsi que ses proches sur le plan émotionnel, spirituel et financier.

Jon : L'une des premières choses que nous avons faites a été de parler de la façon dont sa vie allait se terminer.

Je n'avais pas une très bonne idée de ce que sont les soins palliatifs, de tout ce que cela implique. Jusque-là je croyais qu'ils se limitaient aux soins dont les personnes très malades ont besoin et qu'elles reçoivent à l'hôpital; de toute évidence, c'est bien loin de l'expérience que nous avons vécue.

Dr Horvath : Nous intervenons à partir du moment où la maladie est diagnostiquée.

Il ne s'agit pas de faire la distinction entre le traitement et les soins de réconfort que nous prodiguons de concert avec le personnel soignant qui s'occupe de la personne.

La famille doit d'abord jouer son rôle de famille avant de remplir celui d'aidant. C'est pourquoi nous demandons toujours aux gens où ils veulent mourir, chez eux ou dans un

établissement. Ensuite, nous nous renseignons sur les soins qu'ils souhaitent recevoir et essayons de les satisfaire, dans la mesure où c'est sans danger.

Jon : L'équipe de soins palliatifs a vraiment su rassurer maman, lui donner l'assurance qu'on allait bien s'occuper d'elle. Elle connaissait ses options et savait que, quel que soit son cheminement, elle allait recevoir les soins dont elle avait besoin, c'était vraiment très important, aussi bien pour elle que pour la famille.

Dr Horvath : Ce que j'espère, c'est leur donner de l'espoir et qu'avec notre aide, ils vivront jusqu'à la fin, que je les aiderai à vivre jusqu'au dernier souffle, et pas simplement à mourir.

Jon : Rencontrer maman, c'était la connaître. Elle a aussi donné énormément d'elle au monde et a pris très peu en retour.

Titre : Dédié à la mémoire de Pat Mackey