

# Challenges and barriers in assisting palliative care: A literature review

by Shafiq Ur Rahman, Salma Rattani, Salima Shams, and Dilshad Begum

## ABSTRACT

**Background:** Despite the progress made in realizing the advantages of integrating palliative care with disease management early on, a large number of individuals facing chronic life-threatening illnesses do not access palliative care until the final stage of their illness or not at all.

**Objective:** This review aims to investigate the barriers and challenges that hinder timely access to palliative care and recommend ways to address these obstacles.

**Method:** The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) flow chart was used as a framework. An extensive search of various databases was undertaken, including the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL], PubMed, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online [MEDLINE], and Scopus.

**Results:** The results of this research showed a variety of obstacles and difficulties in providing palliative care. The barriers that were recognized included cultural obstacles, insufficient resources, such as necessary medications and education, restricted palliative care research, and lack of curriculum. Overcoming these barriers facilitates accessing palliative care.

**Conclusion:** Patients and family members face multiple barriers and challenges while accessing palliative care. To enhance the provision of palliative care, it is recommended that health system policymakers and planners address the barriers and challenges by implementing a culturally relevant and resource-appropriate framework for delivering palliative care.

**Keywords:** palliative care, challenges, barriers, access

---

## AUTHORS NOTES

Shafiq Ur Rahman, Assistant Professor, Sarhad University of Science and Information Technology, Peshawar, Pakistan

Salma Rattani, Associate Professor, Aga Khan University, Pakistan

Salima Shams, Senior Instructor, Aga Khan University, Pakistan

Dilshad Begum, Former Manager & Senior Instructor, Clinical Trials Unit, Aga Khan University, Pakistan

Corresponding author: Shafiq Ur Rahman, Institute of Nursing Sciences, Sarhad University of Science and Information Technology, Peshawar, Pakistan  
+92333-6606932

[shafiqh901@gmail.com](mailto:shafiqh901@gmail.com)

DOI:10.5737/23688076355707

## INTRODUCTION

The World Health Organization (WHO) has recognized palliative care as a fundamental human right to health (World Health Organization [WHO], 2023). Palliative care is essential to ease symptoms and suffering, benefits people with serious medical illnesses, enhances the quality of life, and provides support (Connor, 2020). Patients with chronic disorders, such as cancer, respiratory diseases, diabetes, acquired immunodeficiency syndrome (AIDS), and heart failure, frequently require palliative care. Multiple sclerosis, Parkinson's, chronic liver disease, and kidney failure are among the conditions for which palliative care also may be required (WHO, 2020).

According to the WHO, it is predicted that palliative care is needed for 56.8 million patients yearly, with almost 80% residing in low- and middle-income countries (LMICs). However, only 14% of the population is able to use palliative care services at the end of their lives (WHO, 2020). Additionally, research on global levels of palliative care development across 234 countries revealed that a small percentage of countries, specifically 8.5% (20 countries), had advanced integrated palliative care provision. The majority either had isolated services (31.6%) or did not have hospice-palliative-care activity (32.1%), indicating the lack of accessibility to palliative care services worldwide (Poudel et al., 2019).

During the nineteenth century, the concept of hospice and palliative care originated as a result of important demographic and social shifts in Western nations (Clark, 2016). Hospice care is a form of end-of-life support that assists individuals with a prognosis of under 6 months to live (Bhatnagar & Lagnese, 2024). Healthcare professionals and volunteers offer this care, aiming to give patients physical, psychological, and spiritual care to promote serenity, comfort, and dignity at the end of their lives (Bhatnagar & Lagnese, 2024).

Over the years, palliative care has evolved to focus on enhancing the well-being of individuals and their loved ones dealing with serious illnesses that may be life-threatening. Palliative care focuses on alleviating and preventing pain and other symptoms by using a range of disciplines, such as mental health support and end-of-life care, across the continuum of illness experience (WHO, 2020). Originally, the main focus of palliative care was on individuals in the final stages of cancer, but now its influence also has reached the point of enhancing the well-being of individuals suffering from various non-communicable illnesses and life-threatening infections (Zaman et al., 2017). Although high-income countries have successful palliative care programs, for managing severe health-related pain and other symptoms, pain management and palliative care services are not widely available in low- and middle-income countries (LMICs). This difference underscores the

importance of enhancing palliative care accessibility in LMICs, so that all individuals can receive the necessary support in their last days of life (Knaul et al., 2018).

Enhancing the accessibility to palliative care in LMICs ought to be based on understanding the experience of patients who require the care. Hence, the purpose of this review was to identify the key barriers and challenges affecting the availability and accessibility of palliative care in LMICs.

## METHODS

The preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) flow chart was used as a framework for this review. An extensive search of various databases was conducted, including the Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature CINAHL, PubMed, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online MEDLINE, and Scopus (Table 1). All articles were assessed using the same set of keywords: “challenge,” “barrier,” “palliative care,” and “access.” Boolean words used were “AND”, and “OR”. The inclusion criteria for the search were

- studies that follow the population, intervention, comparison, and outcome of interest (PICO) criteria (refer to Table 2)
- published in the last 10 years – from June 2014 to June 2024 – due to the advancements in palliative care in the last decade
- English language
- full text accessible with free access.

### Search results

The same terms were searched across all four databases and produced 21,487 articles. In the next step of the review process, 5,911 articles were found to be irrelevant and were removed,

leaving 15,776. The filters applied were English language, free access, last 10 years, and full-text available. Following the exclusion of 14,828 publications due to factors, such as unavailability of the full articles, lack of open access, and non-English language, 948 full-text articles and reports were evaluated to determine if they met the criteria for selection. After removing irrelevant abstracts, and papers with different aims, and assessed for eligibility using PICO criteria, 30 articles and two reports were chosen for the literature synthesis (refer to Table 3). These papers were downloaded and stored on a computer for analysis and writing a literature review. The WHO literature was incorporated to provide a worldwide perspective, because some accepted definitions were only given by WHO and some of the statistics and information were not published in other databases. These details are presented through Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) in Figure 1.

### Analysis process

The primary investigator, in collaboration with the co-investigators, conducted a thorough and systematic review of all the included studies, employing a thematic analysis approach to synthesize the findings. This method facilitated the identification of key barriers and challenges affecting the availability and accessibility of palliative care in LMICs, compared to high-income countries (HICs). To ensure rigour and minimize bias, each researcher independently extracted relevant data, followed by a collective evaluation to identify recurring themes and subcategories. The final synthesized themes and categories, as detailed in Table 4, provide a structured overview of the critical factors influencing palliative care accessibility across lower-income countries.

*continued on page 715...*

**Table 1**

#### Search Strategy Summary

Date of search:	April to September 2024	
Timeframe:	2015–2022	
Inclusion criteria:	Observational studies, systemic reviews, narrative reviews	
Selection process:	Each author independently searched and reviewed the relative literature	
Journals	Key Terms	No of Articles
1. PubMed	(“nurse”[All Fields] OR “nurses”[MeSH] OR “health personnel”[MeSH] OR “healthcare provider”[All Fields]) AND (“perspective”[All Fields] OR “views”[All Fields] OR “attitude”[MeSH] OR “opinion”[All Fields] OR “experience”[All Fields] OR “accessibility”[All Fields]) AND (“palliative care”[MeSH] OR “terminal care”[MeSH] OR “hospice care”[MeSH])	15,364
2. Scopus	(nurses OR healthcare AND provider OR perspectives OR views OR opinions OR experiences AND access OR availability OR provision OR accessibility AND palliative AND care OR hospice AND care OR symptomatic AND treatment)	468
3. CINAHL	(“nurse perspective” OR “nurse attitudes” OR “nursing perception”) AND (“accessibility” OR “barriers” OR “health services accessibility”) AND (“palliative care” OR “hospice care”)	4,126
4. MEDLINE	(“nurse” OR “nursing” OR “nurses”) AND (“perspective” OR “attitudes” OR “perception” OR “views”) AND (“accessibility” OR “access”) AND (“palliative care” OR “hospice care”)	1,529

**Table 2**

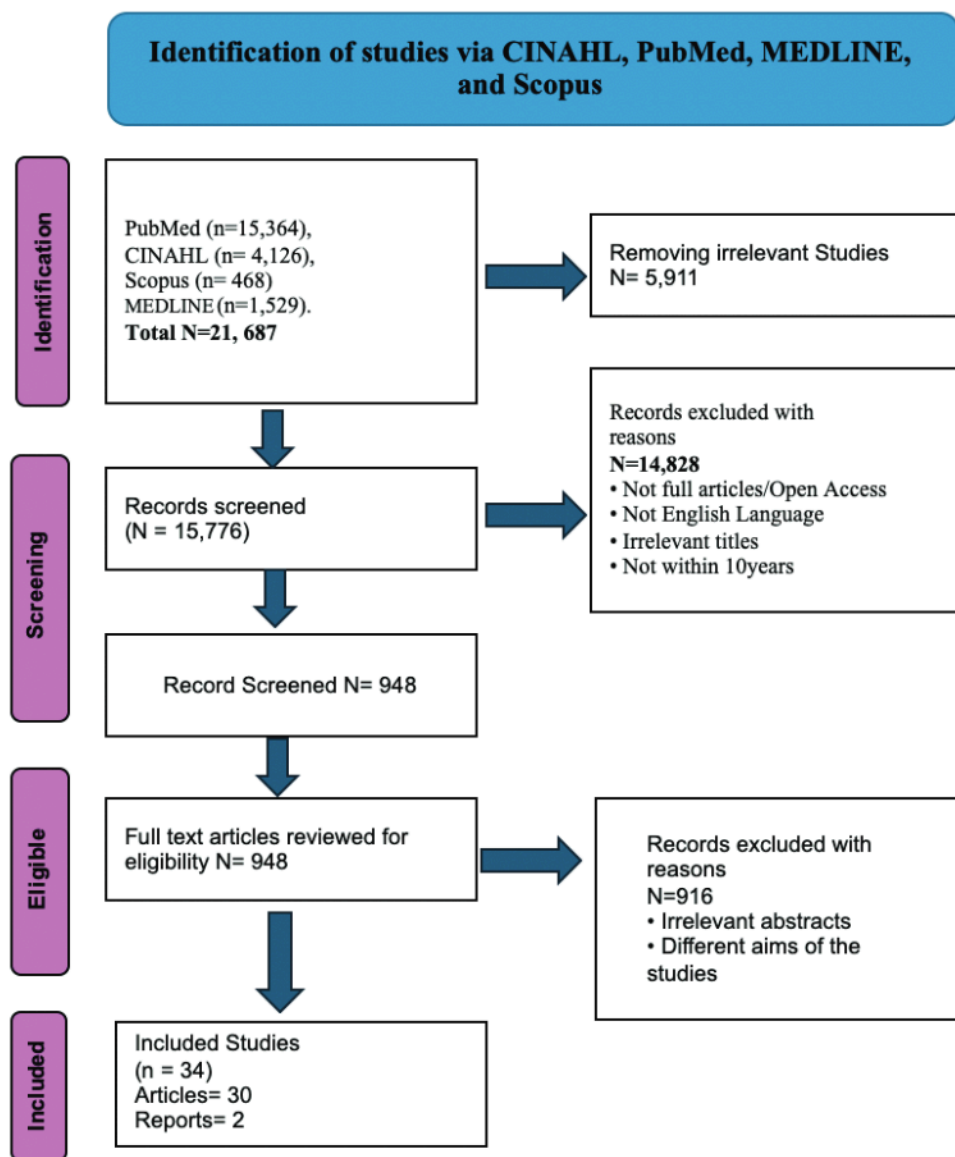
Description of Population, Intervention, Comparison, and Outcomes Targeted by the Narrative Review (PICO criteria)

Questions	Description
Population of interest	Providers: Nurses and doctors
Problem: Barriers and challenges to accessing palliative care	
Patients: Pediatric and adult populations and family members receiving palliative care.	
Intervention of interest	Palliative care, palliative care hospitals, hospice centre
Comparison	No palliative care hospitals
Outcome	Barriers and challenges, adaptive strategies, frameworks for palliative care access

Note. PICO = population, intervention, comparison, and outcome of interest.

**Figure 1**

PRISMA 2020 Flow Diagram (Page et al., 2021)



**Table 3***Literature Review Articles*

Author(s) Name	Year	Purpose of Study	Study Design	Sample Size	Key Findings
Julian Abel, Allan Kellehear, Jason Mills, Manjula Patel	2021	This article reviews the most common recommendations offered for increasing access to palliative care.	Review article		Access to palliative care is commonly considered as solely a health services challenge rather than a community challenge.
Tomasz Dzierzanowski	2021	This paper reviews commonly used definitions in the context of the historical background and the challenges posed by the aging of society and medical progress.	Review article		Proper defining of palliative care is crucial because it 1) sets its goals, 2) defines the population of patients requiring this care, 3) determines the procedures, 4) is the basis for health and social policy decisions, 5) can be reflected in the creation of legal solutions, 6) influences the organizational structures of health care, 7) directs investment, material, and personal resources, and – most importantly – 8) outlines its role as an element of public health.
Aisha Ambreen, Asra Taj, Habiba Zaheer, Ismat Jabeen, Samina Rajwani, Muhammad Atif Waqar	2023	This review article discussed the growth of palliative care in Pakistan, a low and middle-income country (LMIC).	Review article	24 Articles	Pakistan has yet to fully integrate palliative care into the health care system. In order to effectively deliver palliative care in the existing healthcare system of Pakistan, the focus should be on three main areas: education, training, and research.
Liliana de Lima, Tania Pastrana	2016	This article describes public health situations and systems failure, the history and evolution of PC, and the components of the WHO public health model.	Review article		Approximately three million patients received PC, and only one in ten people in need is currently receiving it.
Natalia Arias-Casais, Eduardo Garralda, Juan José Pons, Joan Marston, Lizzie Chambers, Julia Downing, Julie Ling, John Y. Rhee, Liliana de Lima, Carlos Centeno	2020	To carry out the initial regional evaluation of the progress and delivery of pediatric palliative care (PPC) by utilizing information from the European Association for Palliative Care atlas of palliative care 2019.	Survey	51 European Countries	Pediatric palliative care services are thriving in the region, but progress is not as pronounced in low-to-middle-income nations. It is important to focus on creating and defining care models to address the unmet needs of pediatric palliative care in Europe.
Tamara Dumanovsky, Rachel Augustin, Maggie Rogers, Katrina Lettang, Diane E. Meier, R. Sean Morrison	2017	To examine variation in access to hospital palliative care.	Comparative study		Ninety percent of hospitals with 300 beds or more were found to have palliative care programs as compared to 56% of hospitals with fewer than 300 beds.
Sheila Payne, Andrew Harding, Tom Williams, Julie Ling, Christoph Ostgathe	2022	To elicit consensus on standards and norms for palliative care in Europe, taking account of developments since 2009.	Survey	44	Most recommendations on standards and norms for palliative care in Europe remain unchanged since 2009. Evolving concepts in palliative care can be used to support advocacy.
Laura Anne Brooks, Elizabeth Manias, Patricia Nicholson	2017	The study aimed to investigate how physicians and nurses in the ICU view and experience providing end-of-life care. Specifically, barriers, facilitators, and obstacles to delivering end-of-life care were investigated.	Interpretative, qualitative	28	The research highlights the importance of good communication, teamwork, and culture in providing safe and high-quality care to end-of-life patients.

*continued...*

Author(s) Name	Year	Purpose of Study	Study Design	Sample Size	Key Findings
Lukas Radbruch, Liliana de Lima, Felicia Knaul, Roberto Wenk, Zipporah Ali, Sushma Bhatnagar, Charmaine Blanchard, Eduardo Bruera, Rosa Buitrago, Claudia Burla, Mary Callaway, Esther Cege Munyoro, Carlos Centeno, Jim Cleary, Stephen Connor, Odontuya Davaasuren, Julia Downing, Kathleen Foley, Cynthia Goh, Wendy Gomez-Garcia, Richard Harding, Quach T Khan, Phillippe Larkin, Mhoira Leng, Emmanuel Luyirika, Joan Marston, Sébastien Moine, Hibah Osman, Katherine Pettus, Christina Puchalski, M. R. Rajagopal, Dingle Spence, Odette Spruijt, Chitra Venkateswaran, Bee Wee, Roger Woodruff, Jinsun Yong, Tania Pastrana	2020	The main objective of this article is to present the research behind the new definition.	Three-phased consensus process	450	The consensus-based definition is as follows: Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers.
Wing Loong Cheong, Devi Mohan, Narelle Warren, Daniel D. Reidpath	2019	To assess the present status of research on palliative care in the Asia Pacific area and examine how it corresponds with the achievements of each nation.	Systematic review	1667	Low- and middle-income countries with limited published research. A lot of effort is needed to push research in these nations to produce the necessary evidence for the advancement of palliative care services.
Chloe Hui-Ling Choy	2017	Identifying the factors of how to Enhance access to global palliative care	Viewpoint		Several nations lack adequate resources to deliver top-notch palliative care services despite the progress achieved in the field. Just 34 nations achieved higher than average scores on the 2015 Quality of Death Index, equalling about 13% of the world's adult population.
World Health Organization	2020	Global Atlas of Palliative Care shows the current status of global palliative care progress in its second edition.	Report		It is essential to have collective action and collaborations among various entities such as governments, technical agencies, philanthropists, academia, civil society, and communities to guarantee access to palliative care for everyone when they require it.
Marlieke den Herder-van der Eerden, Benjamin Ewert, Farina Hodiament, Michaela Hesse, Jeroen Hasselaar, Lukas Radbruch	2017	The purpose of this paper is to describe the experiences of IPC leaders in seven European countries regarding core elements, facilitators and barriers to IPC implementation and provide recommendations for future policy and practice.	Qualitative	34 IPC leaders	IPC implementation efforts involved a multidisciplinary team approach and cross-sectional coordination. Informal professional relationships, basic medical education and general awareness were regarded as facilitators of IPC. Identified barriers included lack of knowledge about when to start palliative care, lack of collaboration and financial structures.
Brooke A. Fraser, Richard A. Powell, Faith N. Mwangi-Powell, Eve Namisango, Breffni Hannon, Camilla Zimmermann, Gary Rodin	2018	Examining the impact of approaches to promoting the development of palliative care in two African countries, Uganda and Kenya	Review study		A multidimensional approach to development of palliative care across all domains, with concerted action at the policy, provider, and community level, can improve access to palliative care in African countries.

continued...

Author(s) Name	Year	Purpose of Study	Study Design	Sample Size	Key Findings
Felicity Hasson, Emma Nicholson, Deborah Muldrew, Olufikayo Bamidele, Sheila Payne, Sonja McIlfatrick	2020	To identify and synthesize literature on international palliative care research priorities originating from Western countries mapped to a quality assessment framework.	Systematic review	10,235	Limited evidence exists pertaining to research priorities across palliative care. Whilst a broad range of topics were elicited, approaches and samples varied questioning the credibility of findings.
Pippa Hawley	2017	To explore some of the reasons for failure to provide palliative care services and recommend some strategies to overcome these barriers, emphasizing the importance of describing palliative care accurately.	Review article		Despite significant advances in understanding the benefits of early integration of palliative care with disease management, many people living with a chronic life-threatening illness either do not receive any palliative care service or receive services only in the last phase of their illness.
Frances Dominique V. Ho, Deogracias V. De Luna, Deanna Lis Pauline F. Cubarrubias, Erika P. Ong, Rizal Michael R. Abello, Marie Francesca M. Ansay, Marianne Katharina V. Taliño, Janine Patricia G. Robredo, Michelle Ann B Eala, Edward Christopher Dee	2023	To review factors that preclude access to basic palliative care services in the Philippines.	Review article		The study found that a limited palliative care workforce, high out-of-pocket healthcare costs, and low opioid availability all hinder access to palliative care in the archipelago.
Lise Huynh, Blair Henry, Naheed Dosani	2015	This article aims to discuss the current state of affairs, with regards to accessing palliative care for the homeless in Canada.	Review article		The right to access quality palliative and end of life care should not be confined to particular population groups. This article calls for the development of a unified national strategy to address this glaring gap in our healthcare provision and advocates for attention to and adoption of policies and processes that would support the homeless populations' right to quality palliative care.
Robyna Irshad Khan	2017	To investigate the Current Status of palliative care in Pakistan.	Commentary		In Pakistan, the family-based culture and a strong religious belief system may be providing psychosocial and spiritual support, but non-existent palliative care services, the absence of pain/ symptom management facilities, dearth of trained healthcare personnel, minimal resource allocation to healthcare by the government, lack of prioritisation of palliative care in the health indicators.
Ismat Jabeen, Asra Qureshi, Muhammad Atif Waqar	2022	To review the current structure, barriers in context of growing need for PC, possible means to overcome these challenges and future perspectives at tertiary care hospital.	Retrospective longitudinal cross-sectional study	3747	The enormous burden of life-threatening illnesses is associated with physical and psychosocial sufferings, which explains the illustrious need for PC in developing countries such as Pakistan.
Komal Kashyap, Joris Gielen	2022	This study explores whether and how cultural competence may be applied to palliative care in India to improve access and health outcomes.	Review		Cultural competence is a very important tool in the development of palliative care, particularly when palliative care services are operating in a multi-cultural context, such as India. If efficiently implemented and adjusted to the Indian palliative care context, cultural competence will lead to higher patient satisfaction and likely and more importantly to reduce inequality in access and health outcomes in palliative care.
Gemma Lyons, Rengaswamy Sankaranarayanan, Anthony B Millar, Slim Slama	2018	Scaling up cancer care in the WHO Eastern Mediterranean Region.	Commentary		To improve treatment effectiveness, referral pathways must be developed and cancer-specific guidelines must be available to health professionals. Similarly, palliative care access must be scaled up holistically through awareness raising, health professional training, and improved access to pain relief medication

*continued...*

Author(s) Name	Year	Purpose of Study	Study Design	Sample Size	Key Findings
G. S. Napier, David Amborski, Victoria Pesek	2017	This paper illustrates the approach taken for developing an organisational change readiness assessment for a state-wide public sector institution planning an enterprise system transformation.	Project	2,850	The findings offer insight into the importance of accessing organisational change readiness prior to a major technology implementation. This can help organisations understand how to engage employees in the change process, tasks and activities.
Christian R. Ntuzimira, Jean-Luc Nkurikiyimfura, Olive Mukeshimana, Scholastique Ngizwenayo, Diane Mukasahaha, Clare Clancy	2014	To assess the palliative care status in Africa.	Review		The enhanced WHO public health model provides an effective strategy for integrating palliative care in all African countries. It is up to this generation of health-care providers to offer patients this multi-sectorial and multidisciplinary approach in Africa
Jyotsana Parajuli, Judith Hupcey	2021	To synthesize the current state of the science of oncology nurses' knowledge on palliative care.	Systematic review	20	Overall oncology nurses did not possess adequate knowledge on palliative care. Factors influencing oncology nurses' knowledge on palliative care included nurses' sociodemographic factors, educational status, years of experience, palliative care education/training, and clinical setting.
Punjwani R. Arifa Khattoon	2015	This article focuses on the availability of palliative care services to population with special focal point on nursing training and education.	Review article		There has been no discussion in Pakistan nursing council, the licensure body in Pakistan to develop comprehensive curriculum for palliative care nursing. The empowerment process of Pakistani nurses to become active palliative care nurses begins with education and knowledge enhancement.
Salma A. Rattani, Sherry Dahlke, Brenda Cameron	2022	Aimed to understand the experiences of cancer diagnosis, treatment, and palliative care in Pakistan.	Qualitative, descriptive	12	The findings illuminate three key pathways that will improve cancer diagnosis and palliative care in Pakistan: specifically, the need to (a) educate healthcare providers about cancer and palliative care, (b) eradicate corruption in healthcare, and (c) develop policies for universal access to health.
William E. Rosa, Harleah G. Buck, Allison P. Squires, Sharon L. Kozachik, Huda Abu-Saad Huijjer, Marie Bakitas, Juli Mc Gowan Boit, Patricia K. Bradley, Pamela Z. Cacchione, Garrett K. Chan, Nigel Crisp, Constance Dahlin, Pat Daoust, Patricia M. Davidson, Sheila Davis, Myrna A.A. Doumit, Regina M. Fink, Keela A. Herr, Pamela S. Hinds, Tonda L. Hughes and 23 others	2021	The purpose of this consensus paper was to convene leaders and scholars from eight Expert Panels of the American Academy of Nursing and provide recommendations to advance nursing's roles and responsibility to ensure universal access to palliative care.	Consensus paper	43 Authors from 8 countries	The authors recommend greater investments in palliative nursing education and nurse-led research, nurse engagement in policy making, enhanced intersectoral partnerships with nursing, and an increased profile and visibility of palliative nurses worldwide.
Sofiya Shunkina-Prokip, Bohdan Hromovyk	2018	To explore the formation and development of Palliative care in Ukraine.	Review study		Therapy of pain syndrome is a significant problem for patients in Ukraine, which due to a number of factors such as limited availability of patients to analgesic drugs, complicated system of licensing conditions for healthcare facilities and pharmacies regarding to the storage and use of controlled substances (opioids and psychotropic medicines), and the reluctance of such establishments to obtain a license, lack of appropriate skills and experience in the treatment of chronic pain, the fear of doctors to prescribe high doses of opioids often lead to inadequate analgesia.

continued...

Author(s) Name	Year	Purpose of Study	Study Design	Sample Size	Key Findings
Michael Silbermann, Regina M. Fink, Sung-Joon Min, Mary P. Mancuso, Jeannine Brant, Ramzi Hajjar, Nesreen Al-Alfi, Lea Baider, Ibrahim Turker, Karima ElShamy, Ibtisam Ghayeb, Mazin Al-Jadiry, Khaled Khader, Sultan Kav, Haris Charalambous, Ruchan Uslu, Rejin Kebudi, Gil Barsela, Nilgün Kuruku, Kamer Mutafoğlu, Gulsin Ozalp-Senel, Amitai Oberman, Livia Kislev, Mohammad Khleif, Neophyta Keoppi, Sophia Nestoros, Rasha Fahmi Abdalla, Maryam Rassouli, Amira Morag, Ron Sabar, Omar Nimri, Mohammad Al-Qadire, Murad Al-Khalaileh, Mona Tayyem, Myrna Doumit, Rehana Punjwani, Osaid Rasheed, Fatimah Fallatah, Gulbeyaz Can, Jamila Ahmed, Debbie Strode	2015	To determine knowledge, beliefs, barriers, and resources regarding palliative care services in Middle Eastern countries and use findings to inform future educational and training activities.	Descriptive survey	776	The majority of Middle Eastern patients with cancer are treated in outlying regions; the community is pivotal and must be incorporated into future plans for developing palliative care services. Promoting palliative care education and certification for physicians and nurses is crucial; home-based and hospice services must be sustained.
Catherine Walshe	2020	This study aimed to investigate the role and practice of the district nurse in palliative care provision.	Ethnographic observational study	23	Further research should focus on tracking the effects of promising educational interventions that may facilitate a broader approach to care, but without taking additional, unavailable, time
Saran Yoshida, Ken Shimizu, Mariko Kobayashi, Hironobu Inoguchi, Yoshio Oshima, Chikako Dotani, Rika Nakahara, Tomomi Takahashi, Masashi Kato	2014	Aim of this study were to describe the contents of end-of-life discussion in the pediatric setting and the barriers to end-of-life discussion for pediatric patients, as perceived by pediatric healthcare providers.	Qualitative study	10	23 barriers found against end-of-life discussion with pediatric cancer patients. These barriers were classified as follows: healthcare provider factors, patient factors, parent factors and institutional or cultural factors. In addition to barriers found in previous studies, some unique barriers were uncovered such as, 'Lack of confidence to face the patient after the discussion', 'Uncertain responsibility for treatment decision-making' and 'No compelling reason to discuss'.

**Table 4**

*Thematic Approach for Literature Synthesis*

Theme	Categories	Sub-categories
Palliative care	Barriers to accessing palliative care	Lack of Education Limited Integration into the Curriculum Cultural and traditional barriers Inaccessibility to pain control Limited palliative care research

## FINDINGS

### Palliative care

During the nineteenth century, the concept of hospice and palliative care originated as a result of important demographic and social shifts in Western nations (Clark, 2016). Hospice care is end-of-life care that assists individuals with a prognosis of under 6 months to live (Bhatnagar & Lagnese, 2024). Healthcare professionals and volunteers offer this care, aiming to give patients physical, psychological, and spiritual care to promote serenity, comfort, and dignity at the end of their lives (Bhatnagar & Lagnese, 2024). Palliative care includes end-of-life care, but focuses on enhancing the well-being of individuals and their loved ones dealing with serious illnesses, that may be life-threatening, from the point of diagnosis. This care focuses on alleviating and preventing pain and other symptoms by using a range of disciplines, such as mental health support, end-of-life care, and pain management experts (WHO, 2020). Originally, the main focus of palliative care was on individuals in the final stages of cancer. Later its influence has also reached the point of enhancing the well-being of individuals suffering from various non-communicable illnesses and life-threatening infections (Zaman et al., 2017). Although high-income countries (HICs) have successful palliative care programs for managing severe health-related pain and other symptoms, in LMICs pain management and care services are not widely available.

Based on the WHO definition of palliative care and in accordance with its announcement that it is a basic human need (WHO, 2023), and according to the WHO, 80% of adult patients and 98% of the children who need palliative care reside in LMICs (De Lima, 2015; Peeler et al., 2024). Yet the difference between need and accessibility in HICs and LMICs underscores the importance of enhancing palliative care (Knaul et al., 2018).

Accessing palliative care means patients and their families can obtain the necessary specialized care and support during life-threatening illnesses, regardless of their age, background, or location (Abel et al., 2021; WHO, 2020c). Accessing palliative care is often viewed as a challenge within the healthcare system rather than conceptualizing it within the broader community. Subsequent healthcare studies consistently raise the issue of accessibility to palliative care and its resolution by focusing on the capabilities of a service, rather than viewing it solely as a supporter (Abel et al., 2021).

### Barriers to accessing palliative care

Even though there have been major breakthroughs in recognizing the advantages of incorporating palliative care early in the course of disease management, a large number of individuals with chronic life-threatening conditions fail to access palliative care or only do so toward the end of their illness (Hawley, 2017). According to the literature, there are multiple barriers to accessing palliative care. One of the most critical is that policymakers, health professionals, and the public are not well-informed about the definition and advantages of palliative care in many settings. Cultural and social obstacles, misunderstandings about palliative care being solely for cancer patients

or the dying, and the absence of pain management expertise integrated in healthcare systems, contribute to low access of palliative care services. Additionally, there is a misconception that expanding access to opioid pain relief will result in higher rates of substance abuse (Arias-Casais et al., 2019, 2020; Fraser et al., 2018; Ntizimira, 2014) but this can result in fear and lack of intervention with effective pain control.

There is an increasing amount of research that has pointed out different obstacles to accessing palliative care services. Examples of the obstacles reported include a low knowledge level about palliative care of healthcare professionals, lack of palliative care content in health professional basic education and curriculum, cultural and traditional beliefs, non-availability of pain control expertise and medications (especially morphine), little locally contextual research in palliative care, and strict eligibility criteria for specialist palliative care services (De Lima & Pastrana, 2016; Ho et al., 2024; Huynh & Wynnychuk, 2021; Shunkina & Hromovyk, 2018).

### Lack of education and limited integration into basic curriculum

Many healthcare providers receive little to no formal education in palliative care, leading to a lack of understanding of its benefits and applications (Hawley, 2017). Even in certain advanced nations, such as Australia, Belgium, the Netherlands, and the United States, there is a significant obstacle in delivering compassionate end-of-life care to patients with cancer and those nearing death, due to the lack of adequate training for healthcare professionals, and the necessary expertise and skills (Brooks et al., 2017; den Herder-van der Eerden et al., 2017).

Nurses are essential healthcare professionals during public health emergencies, such as COVID-19, for global health and care. Having extensive training, they can provide flexible palliative care and determine when patients require specialized care. The level of care for patients globally is being raised via better palliative nursing education, practice, research, and policy reform (Rosa et al., 2021). However, Walshe (2020) reported that nurses encounter challenges, as well as obstacles, when delivering palliative care. It is necessary to improve nursing training in palliative care, allocate resources for services and programs, and support nurses if improvement in patient outcomes is to be achieved (Walshe, 2020). Significant knowledge gaps have been reported among nurses, regarding palliative care, emphasizing the necessity for nurses who care for cancer patients to receive training and education in palliative care, including the integration of evidence-based practices and competency-based curricula (Parajuli & Hupcey, 2020).

### Cultural and traditional barriers

Culture is described as a common collection of customs, habits, language, and geography, influencing practices and behaviours of a group of people. Failure to recognize its importance in driving people's decision-making and what they do is seen as the main obstacle to improving global healthcare standards (Napier et al., 2017). Hannon et al. (2016) emphasizes the crucial role of culture in LMICs, stating that without careful consideration of cultural aspects, achieving success in palliative or end-of-life care is unlikely (Hannon et al., 2016).

The behaviour of patients and staff in offering palliative care to individuals can play a significant role in delivering quality care. Patients from various cultural backgrounds can have different mindsets and show varying responses to the care they receive. Attitudes and cultural variances are reported as the major obstacles to people seeking and embracing palliative care (Stajduhar et al., 2019; Yoshida et al., 2014). In Pakistan, an LMIC, cultural beliefs that involve seeking help from spiritual healers and talking to family members about health issues can prevent timely diagnosis and treatment. Individuals seek out healers based on their faith beliefs in the possibility of receiving spiritual and physical healing through divine intervention. Also, traditional healers are likely to have lower costs compared to formal healthcare options. This type of situation can act as a barrier in accessing health before reaching an advanced stage of the disease (Rattani et al., 2022).

In the WHO Eastern Mediterranean Region, there is significant diversity in population health outcomes, healthcare infrastructure, and health expenditure levels. The diversity is primarily due to the region encompassing nations with varying income levels, including low-, middle-, and high-income countries. Additionally, economic factors, political unrest, conflicts, and cultural norms create various obstacles to gaining access to palliative care in the area (Lyons et al., 2018).

To provide effective and patient-centred palliative care, understanding and respecting patients' cultural beliefs, values, and practices is essential. Moreover, there is a need for training healthcare professionals in culturally sensitive care practices and for developing culturally appropriate resources, addressing language barrier issues, and awareness in the general population. By addressing these cultural challenges, a country can improve access to palliative care services (Kashyap & Gielen, 2022).

### **Inaccessibility to pain control**

Pain is a common experience that most individuals facing palliative care share. Hence, access to healthcare for managing pain effectively should be available to all, especially those who are at a terminal stage of their disease and control of symptoms is the priority (Choy, 2017). In 2018, the International Narcotics Control Board discovered that 79% of the global population, predominantly those in low- and middle-income nations, utilized just 13% of all morphine for pain relief (total of 388 tons produced annually worldwide). This is an improvement from 2014, where 80% of the global population used 9.5% of morphine available for pain relief. But there remains a worrying gap in narcotic drug consumption for palliative care when LMICs are compared to HICs (United Nations, 2020). The gap means a large number of people throughout the world are dying in pain that could be controlled.

The drug regulatory framework was a major obstacle to adequate pain management until 2014 when changes were implemented regarding opioid prescribing and access. While doctors can now prescribe opioids more easily, patients still face challenges in purchasing these medications due to limited availability in their local pharmacies. The Ministry of Health and human rights organizations continue to report cases of patients suffering from severe pain due to a lack of

access to proper analgesics. The limited range of opioids and dosage forms currently on the market also hinders achieving adequate pain relief (Shunkina & Hromovyk, 2018). Although, new medications like morphine tablets and morphine syrup have been beneficial for pain control in palliative care patients (Shunkina & Hromovyk, 2018), often, regulatory barriers and inadequate supply chains obstruct opioids for pain management and severely limit the effectiveness of palliative care interventions (Pitzer et al., 2024).

Pakistan is the eighth largest producer of opium and morphine worldwide, yet is considered one of the worst countries in terms of providing palliative pain relief. Morphine is classified as a "controlled substance" and is not easily accessible due to restricted quantities and strict national regulations in place. It is only given out by authorized experts through a prescription. Control measures introduced to prevent the unlawful use of the drug completely ignore the need for pain relief for individuals in severe pain and, therefore, cause a significant amount of suffering at the end of life (Ambreen et al., 2023; Jabeen et al., 2022).

### **Limited palliative care research**

The absence of research on palliative care has important consequences for the development of policies and service delivery. Insufficient research can result in policymakers lacking the essential evidence needed for decision-making, which may result in substandard services and negative outcomes for patients. Moreover, the absence of locally contextualized studies can contribute to the continued unequal access to palliative care services, especially in LMICs (Hasson et al., 2020). Research that is based on the context is essential. However, LMICs face challenges in terms of funding, training, and interest in palliative care. Research in HICs shows that early palliative care is valuable, but findings regarding specialist interventions in high-income tertiary care centres may not apply to LMICs. There are clearly contextual differences/and differences in healthcare systems of high- and low-middle-income countries (Hannon et al., 2016).

In LMICs, very little research has been conducted regarding palliative care. Therefore, in these countries considerable efforts are required to support research that will generate the essential evidence for improving palliative care services (Cheong et al., 2019). Several studies highlight the need for palliative care research in various contexts. For instance, a study in Pakistan emphasized the importance of understanding the cultural and traditional barriers to accessing palliative care services, which are often overlooked in the existing literature (Rattani et al., 2022). A notable lack of robust research focused on palliative care limits the development of effective models and practices tailored to diverse patient needs (Pitzer et al., 2024).

## **DISCUSSION**

Access to palliative care is important and recognized as a basic human right (WHO, 2023), yet its access is obstructed in many settings by various factors. Understanding and removing the barriers will facilitate access to palliative care. Three significant barriers are financial, lack of trained healthcare professionals, and lack of available morphine.

The literature reviewed for this study shows the most common barrier to accessing palliative care worldwide is the unavailability of palliative care hospitals (Fasolino et al., 2024; Hawley, 2017; Lynch, 2013). The financial hardship is a primary factor that prevents individuals with chronic cancer from accessing palliative care services in nations where universal coverage does not exist (Ali et al., 2021; Mensah et al., 2023). According to a study, long-term illnesses, especially cancer and palliative care, impact patients financially (de Souza et al., 2017) and patients who are more dependent on others for daily functions are most likely to experience the depletion of the family's entire savings (Covinsky et al., 1994). Such types of financial stress can lead to psychological pressure on patients and family members (Khandelwal et al., 2018).

Lack of trained professionals directly affects the quality of care for patients with serious illnesses (Aziz et al., 2013). Hawley (2017) found that the lack of trained professionals means that many patients do not receive timely and effective palliative care, which can lead to increased suffering and a lower quality of life. Moreover, the shortage of specialized palliative care nurses is exacerbated by factors such as burnout among existing specialists and a lack of clear career pathways within the field (Kamal et al., 2017). Despite advancements in education and training for diplomas and degrees, palliative care is not acknowledged as a medical specialty (Kamonyo, 2018).

Multiple studies have reported that palliative care is not included in the medical and nursing curriculum, leading to a lack of knowledge and support for palliative care in the healthcare community, as well as a deficiency of trained palliative medicine practitioners (Devaraj, 2004; Hamzah & Kuan, 2012; Leong, 2003). The current health education systems do

not prioritize palliative care, even in high-resource settings. Palliative care training is typically not required in many countries for graduate or undergraduate professional education. Only a small number of medical and nursing schools have included palliative care in their educational programs (Fadhil et al., 2017).

Morphine is categorized as a "controlled drug," leading to strict regulations that restrict its availability and usage (Waqar et al., 2021; Khan, 2017; Rattani et al., 2022; Razaqat et al., 2023). There is a need for specialized services with the scope of service provision including specialized pain and palliative care, and the essential medications in palliative care specifically targeting the challenge of regulated opioid usage within the nation (Hallberg et al., 2013). Likewise, Caraceni et al. (2012) also reported that countries can enhance pain management by examining laws regarding the accessibility and cost of opioids.

Other obstacles include the general public's lack of understanding about palliative care and end-of-life care, leading to low access of palliative care even when it is needed (Lau & Pickersgill, 2019). Lack of understanding about palliative care may also lead to an increase in nonadherence to outpatient appointment schedules (Porta-Sales et al., 2005). Several studies indicate that the main challenges commonly reported at practice or system levels include the lack of standardized criteria or the inadequacy of criteria for integrating palliative care into existing clinical practice or healthcare systems (Grudzen et al., 2012, 2013; Ofosu-Poku et al., 2020).

Table 5 highlights the recommendations that emerged from this literature review. Barriers to access to palliative care are identified and strategies that can be used to overcome these barriers have been described in the literature.

**Table 5**

*Recommendations*

**Recommendations based on findings in literature review**

<b>Enhance Education and Training</b>	<p><b>Integrate Palliative Care into Medical Curricula</b> Educational institutions should incorporate comprehensive palliative care training into medical, nursing, and allied health programs to ensure that future healthcare providers are well-prepared to address the needs of patients requiring palliative care.</p> <p><b>Continuing Education Programs.</b> Offer ongoing training for current healthcare professionals that focuses on the principles of palliative care, communication skills, and pain management strategies.</p>
<b>Foster Cultural Competence</b>	<p><b>Cultural Sensitivity Training</b> Implement training programs for healthcare providers that emphasize understanding diverse cultural beliefs and practices related to health, illness, and end-of-life care.</p> <p><b>Community Engagement</b> Collaborate with community organizations to raise awareness about palliative care and its benefits, particularly in underserved populations.</p>
<b>Improve Access to Pain Management</b>	<p><b>Policy Advocacy</b> Advocate for policies that increase the availability of pain management resources, including opioids, while ensuring appropriate regulations to prevent misuse.</p> <p><b>Telehealth Services</b> Expand telehealth options for palliative care consultations, particularly in rural areas, to improve access to pain management and supportive services.</p>
<b>Invest in Palliative Care Research</b>	<p>Encourage government and private funding agencies to support research focused on palliative care practices, models of care, and patient outcomes.</p>
<b>Raise Public Awareness</b>	<p><b>Public Campaigns</b> Launch awareness campaigns that educate the public about what palliative care is and how it can improve quality of life. This can help dispel myths and encourage patients to seek these services earlier in their treatment journey.</p>

## Limitations

Although the researchers had broad access to full-text articles for review, some articles could not be retrieved due to their lack of availability in full-text format. This limitation may have affected the comprehensiveness of the literature review and potentially influenced the study's findings by restricting access to relevant data and insights.

## CONCLUSION

Access to palliative care is essential for improving the quality of life for patients with serious illnesses. However, significant barriers, ranging from inadequate education and cultural misconceptions to issues with pain management and limited research, hinder its availability and effectiveness. Addressing these barriers is crucial, not only for enhancing patient care but also, for promoting a more compassionate and equitable healthcare system.

## REFERENCES

- Abel, J., Kellehear, A., Mills, J., & Patel, M. (2021). Access to palliative care reimagined. *Future Healthcare Journal*, 8(3), e699–e702. <https://doi.org/10.7861/fhj.2021-0040>
- Ali, A., Ahmad, F., Danish, S., Zahid, N., Israr, N., & Farooq, S. (2021). Healthcare system of Pakistan: Strengths and weaknesses. *Advances in Research*, 45–49. <https://doi.org/10.9734/air/2021/v22i230297>
- Ambreen, A., Taj, A., Zaheer, H., Jabeen, I., Rajwani, S., & Waqar, M. A. (2023). Palliative care in Pakistan: Current landscape, challenges, progress and the way forward. *International Journal of Cancer Science and Therapy*, 2023(2), 1–5. <https://doi.org/10.31487/j.IJCST.2023.02.02>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Pons, J. J., Marston, J., Chambers, L., Downing, J., Ling, J., Rhee, J. Y., De Lima, L., & Centeno, C. (2020). Mapping pediatric palliative care development in the WHO-European region: Children living in low-to-middle-income countries are less likely to access it. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 746–753. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y., de Lima, L., Pons, J. J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosiou, D., & Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*.
- Aziz, N. M., Grady, P. A., & Curtis, J. R. (2013). Training and career development in palliative care and end-of-life research: Opportunities for development in the United States. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 938–946. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.008>
- Bhatnagar, M., & Lagnese, K. R. (2024). Hospice care. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537296/>
- Brooks, L. A., Manias, E., & Nicholson, P. (2017). Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. *Australian Critical Care: Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 30(3), 161–166. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2016.08.001>
- Caraceni, A., Hanks, G., Kaasa, S., Bennett, M. I., Brunelli, C., Cherny, N., Dale, O., De Conno, F., Fallon, M., Hanna, M., Haugen, D. F., Juhl, G., King, S., Klepstad, P., Laugsand, E. A., Maltoni, M., Mercadante, S., Nabal, M., Pigni, A., ... European Association for Palliative Care. (2012). Use of opioid analgesics in the treatment

## AUTHORS CONTRIBUTIONS

(I) Conception and design: Shafiq Ur Rahman, Dr Salma Rattani, Salima Shams, and Dilshad Begum. (II) Collection and assembly of data: Shafiq Ur Rahman. (III) Data analysis and interpretation: Shafiq Ur Rahman, Dr Salma Rattani. (VI) Manuscript review: All authors

## DECLARATION OF PATIENT CONSENT

Patient consent was not required as there were no patients in this study.

## CONFLICTS OF INTEREST

There are no conflicts of interest.

## FINANCIAL SUPPORT AND SPONSORSHIP

Nil.

- of cancer pain: Evidence-based recommendations from the EAPC. *The Lancet. Oncology*, 13(2), e58–68. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(12\)70040-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(12)70040-2)
- Cheong, W. L., Mohan, D., Warren, N., & Reidpath, D. D. (2019). Palliative care research in the Asia Pacific region: A systematic review and bibliometric analysis of peer-reviewed publications. *Journal of Palliative Medicine*, 22(5), 545–552. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0447>
- Choy, C. H.-L. (2017). International access to palliative care: The need to improve. *Annals of Palliative Medicine*, 6(S1), S99–S101. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.04.04>
- Clark, D. (2016). *To comfort always: A history of palliative medicine since the nineteenth century*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199674282.001.0001>
- Connor, S. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd edition).
- Covinsky, K. E., Goldman, L., Cook, E. F., Oye, R., Desbiens, N., Reding, D., Fulkerson, W., Connors, A. F., Lynn, J., & Phillips, R. S. (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *JAMA*, 272(23), 1839–1844. <https://doi.org/10.1001/jama.272.23.1839>
- De Lima, L. (2015). Palliative care and pain treatment in the global health agenda. *Pain*, 156 Suppl 1, S115–S118. <https://doi.org/10.1097/01.j.pain.0000460349.23083.0b>
- De Lima, L., & Pastrana, T. (2016). Opportunities for palliative care in public health. *Annual Review of Public Health*, 37, 357–374. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032315-021448>
- de Souza, J. A., Yap, B. J., Wroblewski, K., Blinder, V., Araújo, F. S., Hlubocky, F. J., Nicholas, L. H., O'Connor, J. M., Brockstein, B., Ratain, M. J., Daugherty, C. K., & Cella, D. (2017). Measuring financial toxicity as a clinically relevant patient-reported outcome: The validation of the Comprehensive Score for financial Toxicity (COST). *Cancer*, 123(3), 476–484. <https://doi.org/10.1002/cncr.30369>
- den Herder-van der Eerden, M., Ewert, B., Hodiamont, F., Hesse, M., Hasselaar, J., & Radbruch, L. (2017). Towards accessible integrated palliative care: Perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement. *Journal of Integrated Care (Brighton, England)*, 25(3), 222–232. <https://doi.org/10.1108/JICA-03-2017-0006>

- Devaraj, T. (2004). Commentary: Palliative care in Malaysia: Reflections over a decade. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 17(3-4), 87-89. [https://doi.org/10.1080/J354v17n03\\_12](https://doi.org/10.1080/J354v17n03_12)
- Fadhil, I., Lyons, G., & Payne, S. (2017). Barriers to, and opportunities for, palliative care development in the Eastern Mediterranean Region. *The Lancet. Oncology*, 18(3), e176-e184. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30101-8](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30101-8)
- Fasolino, T., Mayfield, M. E., Valentine, K., Rosa, W. E., & Koci, A. (2024). Palliative care in rural communities. *The American Journal of Nursing*, 124(8), 50-55. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0001027716.70431.35>
- Fraser, B. A., Powell, R. A., Mwangi-Powell, F. N., Namisango, E., Hannon, B., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). Palliative care development in Africa: Lessons from Uganda and Kenya. *Journal of Global Oncology*, 4, 1-10. <https://doi.org/10.1200/JGO.2017.010090>
- Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Hopper, S. S., Ortiz, J. M., Whang, C., & Morrison, R. S. (2012). Does palliative care have a future in the emergency department? Discussions with attending emergency physicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.03.022>
- Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Major-Monfried, H., Kandarian, B., Ortiz, J. M., & Morrison, R. S. (2013). Hospital administrators' views on barriers and opportunities to delivering palliative care in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 61(6), 654-660. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2012.06.008>
- Hallberg, I. R., Leino-Kilpi, H., Meyer, G., Raamat, K., Martin, M. S., Sutcliffe, C., Zabalegui, A., Zwakhalen, S., & Karlsson, S. (2013). Dementia care in eight European countries: Developing a mapping system to explore systems. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 45(4), 412-424. <https://doi.org/10.1111/jnu.12046>
- Hamzah, E., & Kuan, G. L. (2012). Pediatric palliative care in Malaysia. In C. Knapp, V. Madden, & S. Fowler-Kerry (Eds.), *Pediatric palliative care: Global perspectives* (pp. 109-126). Springer Netherlands. [https://doi.org/10.1007/978-94-007-2570-6\\_8](https://doi.org/10.1007/978-94-007-2570-6_8)
- Hannon, B., Zimmermann, C., Knaul, F. M., Powell, R. A., Mwangi-Powell, F. N., & Rodin, G. (2016). Provision of palliative care in low- and middle-income countries: Overcoming obstacles for effective treatment delivery. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(1), 62-68. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.62.1615>
- Hasson, F., Nicholson, E., Muldrew, D., Bamidele, O., Payne, S., & McIlpatrick, S. (2020). International palliative care research priorities: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 19, 16. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0520-8>
- Hawley, P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliative Care*, 10, 1178224216688887. <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>
- Ho, F. D. V., De Luna, D. V., Cubarrubias, D. L. P. F., Ong, E. P., Abello, R. M. R., Ansay, M. F. M., Taliño, M. K. V., Robredo, J. P. G., Eala, M. A. B., & Dee, E. C. (2024). Palliative and supportive care in the Philippines: Systems, barriers, and steps forward. *Journal of Palliative Care*, 39(2), 87-91. <https://doi.org/10.1177/08258597231153381>
- Huynh, L., & Wynnychuk, L. (2021). The Advance Practice Nurse: A valuable resource to increase timely access to palliative care for those in need. *F E A T U R E S*, 31(1).
- Jabeen, I., Qureshi, A., & Waqar, M. A. (2022). Development of palliative care services at a tertiary care teaching hospital in Pakistan: Retrospective analysis of existing palliative care program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(2), 178-185. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.03.018>
- Kamal, A. H., Bull, J. H., Swetz, K. M., Wolf, S. P., Shanafelt, T. D., & Myers, E. R. (2017). Future of the palliative care workforce: Preview to an impending crisis. *The American Journal of Medicine*, 130(2), 113-114. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2016.08.046>
- Kamonyo, E. S. (2018). The palliative care journey in Kenya and Uganda. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2S), S46-S54. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.026>
- Kashyap, K., & Gielen, J. (2022). Improving access and health outcomes in palliative care through cultural competence: An exploration of opportunities and challenges in India. *Indian Journal of Palliative Care*, 28, 331-337. <https://doi.org/10.25259/IJPC.21.21>
- Khan, R. I. (2017). Palliative care in Pakistan. *Indian Journal of Medical Ethics*, 2(1), 37-42. <https://doi.org/10.20529/IJME.2017.007>
- Khandelwal, N., Hough, C. L., Downey, L., Engelberg, R. A., Carson, S. S., White, D. B., Kahn, J. M., Jones, D. M., Key, M. D., Reagan, W., Porter, L. S., Curtis, J. R., & Cox, C. (2018). Prevalence, risk factors, and outcomes of financial stress in survivors of critical illness. *Critical Care Medicine*, 46(6), e530-e539. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003076>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391-1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Lau, C., & Pickersgill, M. (2019). Integrating, advocating and augmenting palliative care in Malaysia: A qualitative examination of the barriers faced and negotiated by Malaysian palliative care non-governmental organisations. *Journal of Global Health Reports*, 3, e2019003. <https://doi.org/10.29392/joghr.3.e2019003>
- Leong, R. L. B. (2003). Palliative care in Malaysia: A decade of progress and going strong. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 17(3-4), 77-85; discussion 87-89.
- Lynch, S. (2013). Hospice and palliative care access issues in rural areas. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 30(2), 172-177. <https://doi.org/10.1177/1049909112444592>
- Lyons, G., Sankaranarayanan, R., Millar, A. B., & Slama, S. (2018). Scaling up cancer care in the WHO Eastern Mediterranean Region. *Eastern Mediterranean Health Journal = La Revue De Sante De La Mediterranee Orientale = Al-Majallah Al-Sihhiyah Li-Sharq Al-Mutawassit*, 24(1), 104-110.
- Mensah, A. B. B., Poku, A. A., Mensah, K. B., Okyere, J., Mikare, M., Apiribu, F., Boakye, E. O., & Lamptey, J.-N. C. (2023). Expectations and barriers to the utilization of specialist palliative care services among persons living with cancer in Ghana: An exploratory qualitative study. *Palliative Care and Social Practice*, 17, 26323524231193042. <https://doi.org/10.1177/26323524231193042>
- Napier, G., Amborski, D., & Pesek, V. (2017). Preparing for transformational change: A framework for assessing organisational change readiness. *International Journal of Human Resources Development and Management*, 17, 129. <https://doi.org/10.1504/IJHRDM.2017.085265>
- Ntizimira, C. R. (2014). Palliative care in Africa: A global challenge. *Ecancermedicalscience*, 8. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.493>
- Ofosu-Poku, R., Owusu-Ansah, M., & Antwi, J. (2020). Referral of patients with nonmalignant chronic diseases to specialist palliative care: A study in a teaching hospital in Ghana. *International Journal of Chronic Diseases*, 2020(1), 8432956. <https://doi.org/10.1155/2020/8432956>

- Parajuli, J., & Hupcey, J. (2020). A systematic review on oncology nurses' knowledge on palliative care. *Cancer Nursing, Publish Ahead of Print*. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000817>
- Peeler, A., Afolabi, O., Adcock, M., Evans, C., Nkhoma, K., van Breevoort, D., Farrant, L., & Harding, R. (2024). Primary palliative care in low- and middle-income countries: A systematic review and thematic synthesis of the evidence for models and outcomes. *Palliative Medicine*, 2692163241248324. <https://doi.org/10.1177/02692163241248324>
- Pitzer, S., Kutschar, P., Paal, P., Müllender, P., Lorenzl, S., Wosko, P., Osterbrink, J., & Bükki, J. (2024). Barriers for adult patients to access palliative care in hospitals: A mixed methods systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(1), e16–e33. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.09.012>
- Porta-Sales, J., Codorniu, N., Gómez-Batiste, X., Alburquerque, E., Serrano-Bermúdez, G., Sánchez-Posadas, D., Pérez-Martin, X., González-Barboteo, J., & Tuca-Rodríguez, A. (2005). Patient appointment process, symptom control and prediction of follow-up compliance in a palliative care outpatient clinic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 145–153. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.03.008>
- Poudel, A., Kc, B., Shrestha, S., & Nissen, L. (2019). Access to palliative care: Discrepancy among low-income and high-income countries. *Journal of Global Health*, 9(2), 020309. <https://doi.org/10.7189/jogh.09.020309>
- Rafaqat, W., Syed, A. R., Ahmed, I. M., Hashmi, S., Jabeen, I., Rajwani, S., Qamar, U., & Waqar, M. A. (2023). Impact of an outpatient palliative care consultation and symptom clusters in terminal patients at a tertiary care center in Pakistan. *BMC Palliative Care*, 22(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01195-4>
- Rattani, S. A., Dahlke, S., & Cameron, B. (2022). Cancer care in Pakistan: A descriptive case study. *Global Qualitative Nursing Research*, 9, 2333393622108098. <https://doi.org/10.1177/23333936221080988>
- Rosa, W. E., Buck, H. G., Squires, A. P., Kozachik, S. L., Huijter, H. A.-S., Bakitas, M., Boit, J. M., Bradley, P. K., Cacchione, P. Z., Chan, G. K., Crisp, N., Dahlin, C., Daoust, P., Davidson, P. M., Davis, S., Doumit, M. A. A., Fink, R. M., Herr, K. A., Hinds, P. S., ... Ferrell, B. R. (2021). American Academy of Nursing Expert Panel consensus statement on nursing's roles in ensuring universal palliative care access. *Nursing Outlook*, 69(6), 961–968. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.06.011>
- Shunkina, S., & Hromovyk, B. (2018). Palliative care in Ukraine—Formation and development. *Palliative Medicine in Practice*, 12(3), 135–142. <https://doi.org/10.5603/PMPI.2018.0002>
- Stajduhar, K. I., Mollison, A., Giesbrecht, M., McNeil, R., Pauly, B., Reimer-Kirkham, S., Dosani, N., Wallace, B., Showler, G., Meagher, C., Kvakic, K., Gleave, D., Teal, T., Rose, C., Showler, C., & Rounds, K. (2019). “Just too busy living in the moment and surviving”: Barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care*, 18(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0396-7>
- United Nations. (2020). *Narcotic drugs—Estimated world requirements for 2020—Statistics for 2018*.
- Walshe, C. (2020). Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: An ethnographic observational study. *British Journal of Community Nursing*, 25(6), 276–286. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.6.276>
- Waqar, M. A., Saleem, N. M., & Ashraf, M. S. (2021). Provision of palliative care for oncological patients in Pakistan: A review of challenges and current practices. In M. Silbermann (Ed.), *Palliative Care for Chronic Cancer Patients in the Community: Global Approaches and Future Applications* (pp. 479–486). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-54526-0\\_42](https://doi.org/10.1007/978-3-030-54526-0_42)
- World Health Organization. (2020, August 5). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization. (2023, June 1). *Palliative care*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
- Yoshida, S., Shimizu, K., Kobayashi, M., Inoguchi, H., Oshima, Y., Dotani, C., Nakahara, R., Takahashi, T., & Kato, M. (2014). Barriers of healthcare providers against end-of-life discussions with pediatric cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(8), 729–735. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyu077>
- Zaman, S., Inbadas, H., Whitelaw, A., & Clark, D. (2017). Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the ‘waiting room of history.’ *Social Science & Medicine*, 172, 72–79. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.012>

# Défis et obstacles de l'accompagnement en soins palliatifs : revue de la littérature scientifique

par Shafiq Ur Rahman, Salma Rattani, Salima Shams, Dilshad Begum

## RÉSUMÉ

**Contexte :** Bien que l'on note une certaine progression de l'administration des soins palliatifs à un stade précoce de la prise en charge thérapeutique, un nombre considérable de personnes atteintes de maladies chroniques mortelles ne les recevront qu'en phase terminale, voire jamais.

**Objectif :** Cette revue vise à mieux comprendre les défis et les obstacles qui entravent l'accès précoce aux soins palliatifs, et à trouver des solutions pour corriger la situation.

**Méthodologie :** Le diagramme de flux PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) a servi de cadre à cette étude. Nous avons procédé au dépouillement de plusieurs bases de données, notamment Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PubMed, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) et Scopus.

**Résultats :** Les résultats de cette étude ont révélé une variété de défis et d'obstacles liés à l'administration de soins palliatifs. Parmi ces obstacles, on compte les enjeux culturels, les ressources insuffisantes (p. ex. la médication et l'éducation), le peu de recherches en soins palliatifs et le manque de programmes de formation. Surmonter ces éléments contribuerait à améliorer l'accès aux soins palliatifs.

**Conclusion :** Les patients et les membres de leur famille se heurtent à de multiples défis et obstacles lorsqu'ils tentent d'avoir recours aux soins palliatifs. Pour redresser cette situation, les décideurs politiques et les planificateurs de soins qui œuvrent dans le système de santé devraient établir un cadre pour favoriser une approche palliative adaptée aux ressources et aux enjeux culturels.

**Mots-clés :** soins palliatifs, défis, obstacles, accès

## INTRODUCTION

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) reconnaît les soins palliatifs comme un droit humain fondamental (WHO/OMS, 2023). En plus d'être indispensables aux traitements des symptômes et de la douleur, ils s'avèrent bénéfiques

## AUTEURS

Shafiq Ur Rahman, professeure adjointe, Sarhad University of Science and Information Technology, Peshawar, Pakistan

Dre Salma Rattani, professeure agrégée, Université Aga Khan, Pakistan

Salima Shams, enseignante principale, ancienne gestionnaire et enseignante principale, Université Aga Khan, Pakistan

Dilshad Begum, unité des essais cliniques, Université Aga Khan, Pakistan

Auteur-ressource : Shafiq Ur Rahman, Institute of Nursing Sciences, Sarhad University of Science and Information Technology, Peshawar, Pakistan  
Téléphone : +92 333-6606932  
Courriel : [shafiqh901@gmail.com](mailto:shafiqh901@gmail.com)

DOI:10.5737/23688076355721

pour la qualité de vie et le réconfort des personnes souffrant de maladies graves chroniques (Connor, 2020), notamment le cancer, les syndromes respiratoires, le diabète, le virus d'immunodéficience humaine (VIH), la sclérose en plaques, le Parkinson, les pathologies hépatiques et l'insuffisance cardiaque ou rénale (WHO/OMS, 2020a).

L'OMS estime que les soins palliatifs sont nécessaires à 56,8 millions de patients annuellement, dont 80 % habitent des pays à revenus faibles ou intermédiaires (PRFI). Malheureusement, à l'échelle mondiale, un faible 14 % des personnes qui ont besoin de ces soins de fin de vie y ont accès (WHO/OMS, 2020b). De plus, une recherche internationale sur le niveau de développement de soins palliatifs dans 234 pays révèle que 8,5 % (20 pays) ont intégré une approche palliative avancée à leurs offres de soins, tandis que 31,6 % ont une approche isolée et 32,1 % ne disposent d'aucun programme d'établissements de soins palliatifs. Il y a donc des lacunes importantes à l'échelle mondiale en ce qui a trait à ces services (Poudel et al., 2019).

Le concept de soins palliatifs ou de soins de fin de vie est apparu au cours du 19<sup>e</sup> siècle dans les pays occidentaux en réponse à d'importants changements démographiques et sociaux (Clark, 2016). Les soins de fin de vie sont offerts aux personnes dont le pronostic vital ne dépasse pas six mois (Bhatnagar et Lagnese, 2024). Ces soins sont administrés par les professionnels de la santé ou par des bénévoles et visent à combler les besoins physiques, psychologiques et spirituels des patients en leur offrant dignité, sérénité et réconfort à l'approche de la mort (Bhatnagar et Lagnese, 2024).

Au fil des années, les soins palliatifs ont évolué pour se concentrer sur le bien-être des personnes et de leurs proches en les aidant à vivre avec une maladie potentiellement mortelle. On tente d'atténuer et de prévenir la douleur et les autres symptômes grâce à un éventail de soins de différents domaines, comme le soutien psychologique et les soins de fin de vie tout au long de la maladie (WHO/OMS, 2020). À l'origine, les soins palliatifs étaient réservés aux patients arrivés aux derniers stades du cancer, mais on les étend désormais au maintien du bien-être des personnes atteintes d'une variété de maladies non transmissibles et d'infections potentiellement mortelles (Zaman et al., 2017). Les programmes de soins palliatifs des pays riches sont efficaces pour ce qui est de soulager la douleur et les symptômes liés aux maladies graves, ce qui n'est pas le cas dans les PRFI. Cette différence souligne l'importance d'améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs dans ces pays pour permettre à tous d'obtenir le soutien dont ils ont besoin en fin de vie (Knaul et al., 2018).

Pour améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs dans ces pays, il est crucial de bien comprendre l'expérience des patients. Toutefois, pour y arriver, il importe de connaître les principaux défis et obstacles qui nuisent à l'accès à la médecine palliative de même qu'à sa disponibilité dans les PRFI. C'est l'objectif visé par la présente étude.

## MÉTHODOLOGIE

Le diagramme de flux PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) a servi de cadre à cette étude. Nous avons procédé à une recherche exhaustive sur diverses bases de données, dont : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), PubMed, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) et Scopus (tableau 1). Tous les articles ont été évalués en fonction des mêmes mots clés : *challenge* (défi), *barrier* (obstacle), *palliative care* (soins palliatifs) et *access* (accessibilité). Les opérateurs booléens “AND” et “OR” ont été utilisés. Les critères d’inclusion pour la recherche étaient :

- les études qui suivaient les critères du modèle PICO, soit population, intervention, comparaison et résultats (tableau 2);
- la date de publication entre juin 2014 et juin 2024 (période de 10 ans) pour tenir compte des avancées en matière de soins palliatifs dans la dernière décennie;
- la langue anglaise;
- l’accessibilité gratuite aux textes dans leur entièreté.

### Résultats de recherche

Les mêmes termes ont été recherchés dans les quatre bases de données pour un total de 21 487 articles, parmi lesquels 5 911 ont été classés comme impertinents, donc éliminés. Les filtres appliqués ont permis de conserver seulement les articles : de langue anglaise, parus au cours des dix dernières années, accessibles gratuitement, et dans leur entièreté. C’est donc 14 828 articles qui ont alors été éliminés pour

des raisons d’accessibilité (pas disponibles gratuitement ou dans leur entièreté) et de non-respect du critère linguistique. Sur les 948 articles et rapports complets évalués pour leur pertinence (critères PICO), nous avons finalement retenu 30 articles et 2 rapports pour effectuer la revue de la littérature (tableau 3). Ces documents ont été téléchargés et stockés sur un ordinateur pour ensuite être analysés. La documentation de l’OMS a été ajoutée pour offrir un point de vue représentatif à l’échelle mondiale, puisque certaines définitions acceptées n’étaient disponibles que sur ces documents et que certaines statistiques et informations n’étaient pas publiées sur les autres bases de données. Ces détails sont présentés selon le diagramme PRISMA dans la figure 1.

### Processus d’analyse

Le chercheur principal et ses collègues ont réalisé une revue complète et systématique de toutes les études retenues au moyen d’une analyse thématique visant à synthétiser les résultats. Cette méthode facilite la détermination des principaux défis et obstacles qui influencent la disponibilité et l’accessibilité des soins palliatifs dans les PRFI en comparaison avec les pays riches. Pour assurer la rigueur de la démarche et minimiser les risques de biais, chaque chercheur a extrait les données de façon indépendante. Une évaluation collective a ensuite été menée pour relever les thèmes récurrents et les sous-catégories, comme décrit dans le tableau 4. Cela a permis d’obtenir une vue d’ensemble structurée des facteurs principaux qui influencent l’accessibilité aux soins palliatifs dans les pays à revenu faible.

(suite p. 729)

**Tableau 1**

#### Résumé de la stratégie de recherche

Période de recherche :	avril à septembre 2024	
Intervalle de publication des articles :	2015–2022	
Critères d’inclusion :	études observationnelles, revues systématiques, revues narratives	
Processus de sélection :	Chacun des auteurs a mené des recherches indépendamment et revu la littérature connexe	
Bases de données	Mots clés	Nb d’articles
1. PubMed	(«infirmière»[All Fields] OR «infirmières»[MeSH] OR «personnel soignant»[MeSH] OR «fournisseur de soins de santé»[All Fields]) AND («perspective»[All Fields] OR «points de vue»[All Fields] OR «attitude»[MeSH] OR «opinion»[All Fields] OR «expérience»[All Fields] OR «accessibilité»[All Fields]) AND («soins palliatifs»[MeSH] OR «soins palliatifs de fin de vie»[MeSH] OR «soins de fin de vie»[MeSH])	15 364
2. Scopus	(infirmières OR soins de santé AND fournisseur OR perspectives OR points de vue OR opinions OR expériences AND accès OR disponibilité OR prestation OR accessibilité AND palliatif AND soins OR fin de vie AND soins OR symptomatique AND traitement)	468
3. CINAHL	(«perspectives infirmières» OR «attitudes infirmières» OR «perception des soins infirmiers») AND («accessibilité» OR «obstacles» OR «accessibilité des services de santé») AND («soins palliatifs» OR «soins de fin de vie»)	4 126
4. MEDLINE	(«infirmière» OR «soins infirmiers» OR «infirmières») AND («perspective» OR «attitude» OR «perception» OR «point de vue») AND («accessibilité» OR «accès») AND («soins palliatifs» OR «soins de fin de vie»)	1 529

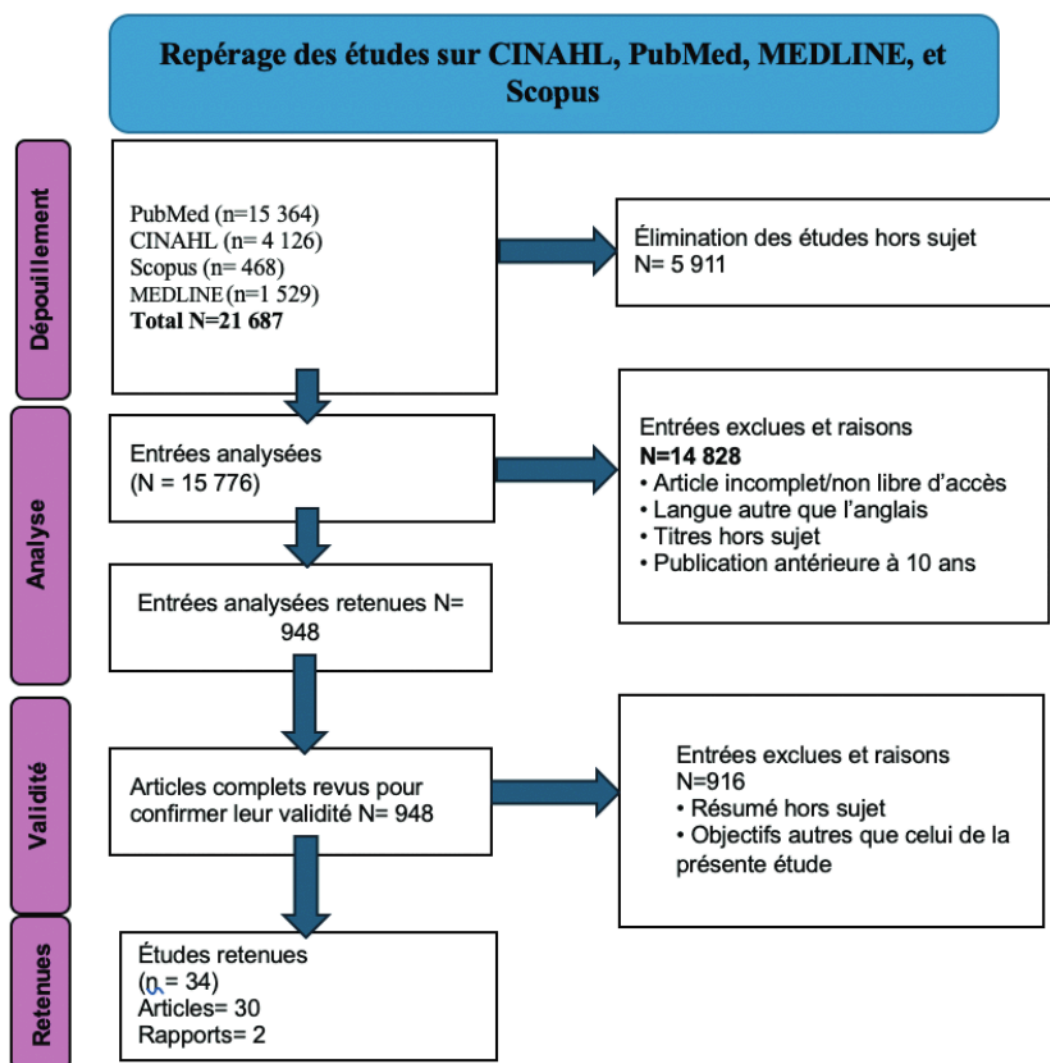
**Tableau 2**

Descriptions de la population, des interventions, de la comparaison et des résultats ciblés par la revue narrative (critères PICO)

Questions	Description
Population étudiée	Fournisseurs de soins : infirmières et médecins
Problématique : obstacles et défis de l'accessibilité aux soins palliatifs	
Patients : enfants et adultes recevant des soins palliatifs et les membres de leur famille	
Type d'intervention	Soins palliatifs, soins palliatifs hospitaliers, soins de fin de vie
Comparaison	Soins palliatifs non offerts en contexte hospitalier
Résultats	Défis et obstacles, stratégies d'adaptation, cadres d'accessibilité aux soins palliatifs

**Figure 1**

PRISMA 2020 Flow Diagram (Page et al., 2021)



**Table 3***Literature Review Articles*

<b>Auteur(s)</b>	<b>Année</b>	<b>But</b>	<b>Devis de l'étude</b>	<b>Taille de l'échantillon</b>	<b>Grands constats</b>
Julian Abel, Allan Kellehear, Jason Mills, Manjula Patel	2021	Cet article passe en revue les recommandations les plus fréquentes pour élargir l'accès aux soins palliatifs.	Article de synthèse		L'accès aux soins palliatifs est généralement considéré comme un défi qui relève uniquement des services de santé, et non de la communauté.
Tomasz Dzierzanowski	2021	Cet article passe en revue les définitions courantes de la spécialité ainsi que les défis liés au vieillissement de la population et au progrès de la médecine.	Article de synthèse		Il est essentiel de formuler une définition claire des soins palliatifs, car cette définition 1) délimite les objectifs des soins, 2) établit les catégories de patients qui en ont besoin, 3) détermine les procédures, 4) sert d'assise aux politiques sanitaires et sociales, 5) peut se traduire par de nouvelles solutions juridiques, 6) influence l'organisation des soins dans les établissements de santé, 7) oriente les investissements, les ressources matérielles et personnelles, et surtout, 8) précise le rôle des soins dans la santé publique.
Aisha Ambreen, Asra Taj, Habiba Zaheer, Ismat Jabeen, Samina Rajwani, Muhammad Atif Waqar	2023	Cet article de synthèse traite du développement des soins palliatifs au Pakistan, un pays à revenu faible ou intermédiaire.	Article de synthèse	24 articles	Le Pakistan, qui n'a pas encore pleinement intégré les soins palliatifs dans son système de santé, doit cibler trois grands axes d'intervention pour assurer l'efficacité de la prestation dans les conditions actuelles : l'éducation, la formation et la recherche.
Liliana de Lima, Tania Pastrana	2016	Cet article met en lumière des contextes de santé publique, des défaillances des systèmes, l'histoire et l'évolution des soins palliatifs et les composantes du modèle de santé publique de l'OMS.	Article de synthèse		Près de trois millions de patients ont reçu des soins palliatifs, mais parmi ceux et celles qui en ont besoin actuellement, seule une personne sur dix peut en bénéficier.
Natalia Arias-Casais, Eduardo Garralda, Juan José Pons, Joan Marston, Lizzie Chambers, Julia Downing, Julie Ling, John Y. Rhee, Liliana de Lima, Carlos Centeno	2020	Réaliser la première évaluation régionale du progrès et de la prestation des soins palliatifs pédiatriques (SPP) en s'appuyant sur les données de la European Association for Palliative Care (Association européenne de soins palliatifs) dans son atlas des soins palliatifs de 2019.	Enquête	51 pays européens	Les services de soins palliatifs pour enfants sont en plein essor en Europe, mais les progrès ne sont pas aussi marqués dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Il est donc important de se concentrer sur l'élaboration de modèles de soins pouvant répondre aux besoins non satisfaits en matière de médecine palliative pédiatrique.
Tamara Dumanovsky, Rachel Augustin, Maggie Rogers, Katrina Lettang, Diane E. Meier, R. Sean Morrison	2017	Étudier les variations sur le plan de l'accès aux soins palliatifs en milieu hospitalier.	Étude comparative		On constate que 90 % des hôpitaux de 300 places ou plus disposent d'un programme de soins palliatifs, contre 56 % du côté des établissements de moins de 300 places.
Sheila Payne, Andrew Harding, Tom Williams, Julie Ling, Christoph Ostgathe	2022	Établir un consensus sur les normes à respecter en matière de soins palliatifs en Europe, en tenant compte des progrès réalisés depuis 2009.	Enquête	44	La plupart des recommandations sur les normes relatives aux soins palliatifs en Europe n'ont pas changé depuis 2009, or prendre en compte l'évolution des concepts qui sous-tendent ces recommandations permettrait de mieux défendre la cause.
Laura Anne Brooks, Elizabeth Manias, Patricia Nicholson	2017	Cette étude visait à déterminer comment les médecins et les infirmières en soins intensifs perçoivent et vivent l'expérience des soins de fin de vie, notamment à travers l'analyse des facilitateurs et des obstacles à la prestation de soins.	Étude qualitative	28	La recherche fait ressortir l'importance d'une bonne communication, du travail d'équipe et de la culture dans la prestation de soins sûrs et de qualité aux patients en fin de vie.

Auteur(s)	Année	But	Devis de l'étude	Taille de l'échantillon	Grands constats
Lukas Radbruch, Liliana de Lima, Felicia Knaul, Roberto Wenk, Zipporah Ali, Sushma Bhatnagar, Charmaine Blanchard, Eduardo Bruera, Rosa Buitrago, Claudia Burla, Mary Callaway, Esther Cege Munyoro, Carlos Centeno, Jim Cleary, Stephen Connor, Odontuya Davaasuren, Julia Downing, Kathleen Foley, Cynthia Goh, Wendy Gomez-Garcia, Richard Harding, Quach T Khan, Phillippe Larkin, Mhoira Leng, Emmanuel Luyirika, Joan Marston, Sébastien Moine, Hibah Osman, Katherine Pettus, Christina Puchalski, M. R. Rajagopal, Dingle Spence, Odette Spruijt, Chitra Venkateswaran, Bee Wee, Roger Woodruff, Jinsun Yong, Tania Pastrana	2020	Cet article vise principalement à faire état des recherches sur lesquelles se fonde la nouvelle définition.	Processus de consensus à trois étapes	450	La définition ayant fait consensus est la suivante : Les soins palliatifs sont des soins holistiques actifs prodigués à des patients de tous âges qui souffrent de problèmes de santé importants en raison d'une maladie grave, particulièrement les personnes en fin de vie, et qui ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients, de leur famille et des proches aidants.
Wing Loong Cheong, Devi Mohan, Narelle Warren, Daniel D. Reidpath	2019	Faire le point sur l'état de la recherche en soins palliatifs dans la région de l'Asie-Pacifique et déterminer en quoi elle correspond aux réalisations de chaque pays.	Revue systématique	1 667	Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, où la publication des résultats de recherche est limitée, il faut déployer beaucoup d'efforts pour soutenir les travaux sur les soins palliatifs et générer les données nécessaires à l'évolution des services.
Chloe Hui-Ling Choy	2017	Déterminer les facteurs permettant d'améliorer l'accès aux soins palliatifs dans le monde.	Opinion		Malgré les progrès réalisés dans le domaine, plusieurs pays ne disposent pas de ressources adéquates pour fournir des soins palliatifs de premier plan. En effet, seulement 34 pays ont obtenu des résultats supérieurs à la moyenne à l'indice de la qualité de la fin de vie (Quality of Death Index) en 2015, ce qui représente environ 13 % de la population adulte mondiale.
Organisation mondiale de la Santé	2020	La deuxième édition du Global Atlas of Palliative Care (Atlas mondial des soins palliatifs) fait état du progrès des soins palliatifs dans le monde.	Rapport		Il est essentiel de mettre en place une action collective misant sur la collaboration de différentes entités telles que gouvernements, agences de coopération technique, philanthropes, universités, société civile et communautés, afin de garantir à tout un chacun l'accès à des soins palliatifs en cas de besoin.
Marlieke den Herder-van der Eerden, Benjamin Ewert, Farina Hodiament, Michaela Hesse, Jeroen Hasselaar, Lukas Radbruch	2017	Cet article décrit l'expérience de responsables d'approche palliative intégrée (API) de sept pays européens sur le plan des aspects principaux, des facilitateurs et des obstacles à la mise en œuvre, en vue de formuler des recommandations pour l'établissement de politiques et de pratiques futures.	Étude qualitative	34 responsables d'API	L'adoption des API a nécessité la mise en place d'une approche d'équipe multidisciplinaire et d'un mode de coordination transversale. Parmi les facilitateurs relevés, on compte les relations professionnelles informelles, la formation médicale de base et la sensibilisation du public. Du côté des obstacles, on recense le manque de collaboration, les structures financières et la difficulté à déterminer le meilleur moment pour commencer les soins palliatifs.

Auteur(s)	Année	But	Devis de l'étude	Taille de l'échantillon	Grands constats
Brooke A. Fraser, Richard A. Powell, Faith N. Mwangi-Powell, Eve Namisango, Breffni Hannon, Camilla Zimmermann, Gary Rodin	2018	Évaluer la portée des approches visant à promouvoir le développement des soins palliatifs dans deux pays africains : l'Ouganda et le Kenya.	Étude de synthèse		L'accès aux soins palliatifs dans les pays africains pourrait être amélioré dans tous les domaines grâce à une approche de développement multidimensionnelle misant sur l'action concertée des responsables des politiques, des prestataires de soins et de la communauté.
Felicity Hasson, Emma Nicholson, Deborah Muldrew, Olufkayo Bamidele, Sheila Payne, Sonja McIlfatrick	2020	Répertoire et synthétiser les travaux des pays occidentaux faisant état des priorités internationales en matière de recherche en soins palliatifs, en fonction d'un cadre d'évaluation de la qualité.	Revue systématique	10 235	La littérature consacrée aux priorités de recherche dans le domaine des soins palliatifs est plutôt rare, et, bien qu'un large éventail de sujets ait été abordé, les approches et les échantillons varient, ce qui remet en cause la crédibilité des résultats.
Pippa Hawley	2017	Explorer certaines des raisons expliquant l'absence de services de soins palliatifs et proposer des stratégies pour surmonter ces obstacles, en soulignant l'importance d'une description précise des soins en question.	Article de synthèse		Si l'on saisit de mieux en mieux les avantages d'une intégration précoce des soins palliatifs dans la gestion thérapeutique, il n'en reste pas moins que plusieurs personnes atteintes d'une maladie chronique potentiellement mortelle n'ont accès à aucuns soins palliatifs ou n'en bénéficient qu'au dernier stade de leur maladie.
Frances Dominique V. Ho, Deogracias V. De Luna, Deanna Lis Pauline F. Cubarrubias, Erika P. Ong, Rizal Michael R. Abello, Marie Francesca M. Ansay, Marianne Katharina V. Taliño, Janine Patricia G. Robredo, Michelle Ann B Eala, Edward Christopher Dee	2023	Étudier les facteurs qui empêchent l'accès aux services de soins palliatifs de base aux Philippines.	Article de synthèse		L'étude révèle que les frais de santé élevés, la faible disponibilité des opioïdes et la main-d'œuvre limitée dans le domaine des soins palliatifs sont autant d'obstacles à l'accès aux soins palliatifs dans l'archipel.
Lise Huynh, Blair Henry, Naheed Dosani	2015	Cet article fait le point sur l'accès aux soins palliatifs pour les sans-abri au Canada.	Article de synthèse		Le droit à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité ne devrait pas se limiter à des groupes démographiques en particulier. L'article préconise l'élaboration d'une stratégie nationale unifiée pour combler cette lacune flagrante dans la prestation de soins de santé, de même que l'adoption de politiques et de processus qui défendent le droit des sans-abri à des soins palliatifs de qualité.
Robyna Irshad Khan	2017	Analyser la situation actuelle des soins palliatifs au Pakistan.	Commentaire		Au Pakistan, la culture familiale et le fort système de croyances religieuses apportent un certain soutien psychosocial et spirituel, mais les services de soins palliatifs sont inexistantes, et l'absence de centres de gestion de la douleur/des symptômes, la pénurie de main-d'œuvre qualifiée et l'affectation minimale de ressources aux soins de santé par le gouvernement ne permettent pas de prioriser les soins palliatifs, selon les indicateurs de santé.
Ismat Jabeen, Asra Qureshi, Muhammad Atif Waqar	2022	Étudier la structure actuelle, les obstacles dans le contexte du besoin grandissant de soins palliatifs, les solutions permettant de relever ces défis et les perspectives d'avenir dans les hôpitaux de soins tertiaires.	Étude descriptive longitudinale rétrospective	3 747	L'énorme fardeau que représentent les maladies mortelles est associé à des souffrances physiques et psychosociales, ce qui explique le besoin important de soins palliatifs dans les pays en développement tels que le Pakistan.

Auteur(s)	Année	But	Devis de l'étude	Taille de l'échantillon	Grands constats
Komal Kashyap, Joris Gielen	2022	Cette étude vise à déterminer si – et comment – la compétence culturelle peut être appliquée aux soins palliatifs en Inde pour améliorer l'accès aux soins et l'état de santé.	Compte rendu		La compétence culturelle joue un rôle très important dans le développement des soins palliatifs, en particulier lorsque la prestation des soins palliatifs se fait dans un contexte multiculturel, comme en Inde. Si elle est mise en œuvre efficacement et adaptée au contexte du pays, la compétence culturelle engendrera une hausse de la satisfaction des patients et, plus important encore, elle réduira les inégalités sur le plan de l'accès aux soins et des résultats.
Gemma Lyons, Rengaswamy Sankaranarayanan, Anthony B Millar, Slim Slama	2018	Renforcer les soins contre le cancer dans la région de la Méditerranée orientale de l'OMS.	Commentaire		Pour améliorer l'efficacité des traitements, il faut mettre en place un système d'aiguillage et donner aux professionnels de la santé des lignes directrices spécifiques au cancer. Il faut en outre élargir l'accès aux soins palliatifs de manière générale en misant sur la sensibilisation, la formation des professionnels et un meilleur accès aux antidouleurs.
G. S. Napier, David Amborski, Victoria Pesek	2017	Ce document décrit l'approche adoptée pour élaborer un cadre d'évaluation de la réceptivité au changement organisationnel au sein d'un organisme public national, en prévision d'une transformation de son système.	Projet	2 850	L'étude met en lumière l'importance d'évaluer le niveau de réceptivité au changement avant d'opérer une transformation technologique majeure au sein d'une organisation. Elle éclairera par ailleurs les organismes sur la marche à suivre pour favoriser la participation des employés au processus de changement, aux différentes tâches et aux activités.
Christian R. Ntuzimira, Jean-Luc Nkurikiyimfura, Olive Mukeshimana, Scholastique Ngizwenayo, Diane Mukasahaha, Clare Clancy	2014	Évaluer l'état des soins palliatifs en Afrique.	Compte rendu		Le modèle de santé publique amélioré de l'OMS constitue une stratégie efficace pour l'intégration des soins palliatifs dans les pays africains. C'est aux prestataires de soins actuels qu'il appartient d'offrir cette approche multisectorielle et multidisciplinaire aux patients en Afrique.
Jyotsana Parajuli, Judith Hupcey	2021	Brosser le portrait actuel des connaissances scientifiques des infirmières en oncologie sur les soins palliatifs.	Revue systématique	20	Dans l'ensemble, les infirmières en oncologie n'ont pas une connaissance suffisante des soins palliatifs. Les facteurs qui entrent en jeu ici sont les facteurs sociodémographiques, le niveau d'éducation, le nombre d'années d'expérience, la formation/spécialisation en soins palliatifs et le contexte clinique.
Punjwani R. Arifa Khatoun	2015	Cet article traite de la disponibilité des services de soins palliatifs destinés à la population, en mettant l'accent sur la spécialisation et la formation en soins infirmiers.	Article de synthèse		Au sein du conseil pakistanais des infirmières, l'organisme chargé de la délivrance des permis d'exercer au Pakistan, l'établissement d'un programme d'études complet en soins palliatifs ne fait toujours pas l'objet d'une discussion. Or pour que les infirmières pakistanaises soient à même de dispenser des soins palliatifs, il faut d'abord se concentrer sur la formation et l'enrichissement des connaissances.
Salma A. Rattani, Sherry Dahlke, Brenda Cameron	2022	Comprendre l'expérience du diagnostic du cancer, du traitement et des soins palliatifs au Pakistan.	Étude qualitative descriptive	12	Les résultats mettent en lumière trois grands axes à suivre pour améliorer le diagnostic du cancer et les soins palliatifs au Pakistan, à savoir a) la sensibilisation des prestataires de soins de santé au cancer et aux soins palliatifs, b) l'éradication de la corruption dans le domaine de la santé et (c) l'élaboration de politiques d'accès universel aux soins de santé.

Auteur(s)	Année	But	Devis de l'étude	Taille de l'échantillon	Grands constats
William E. Rosa, Harleah G. Buck, Allison P. Squires, Sharon L. Kozachik, Huda Abu-Saad Huijjer, Marie Bakitas, Juli Mc Gowan Boit, Patricia K. Bradley, Pamela Z. Cacchione, Garrett K. Chan, Nigel Crisp, Constance Dahlin, Pat Daoust, Patricia M. Davidson, Sheila Davis, Myrna A.A. Doumit, Regina M. Fink, Keela A. Herr, Pamela S. Hinds, Tonda L. Hughes and 23 others	2021	Le but de cet article de consensus était de rassembler les spécialistes et les présidents de huit groupes d'experts de l'American Academy of Nursing pour dégager des recommandations visant à promouvoir le rôle et les responsabilités des infirmières, en vue d'assurer un accès universel aux soins palliatifs.	Article de consensus	43 auteurs de 8 pays	Les auteurs recommandent d'investir davantage dans la formation en soins palliatifs et dans la recherche dirigée par des infirmières; de faire participer les infirmières à l'élaboration des politiques; de renforcer la collaboration intersectorielle avec le personnel infirmier; et d'améliorer l'image et la visibilité des infirmières en soins palliatifs dans le monde.
Sofiya Shunkina-Prokip, Bohdan Hromovyk	2018	Explorer la formation et le développement des soins palliatifs en Ukraine.	Étude de synthèse		Le traitement du syndrome douloureux est un problème important pour les patients de l'Ukraine qui, à cause de facteurs comme l'accès limité aux analgésiques, le système complexe de conditions d'entreposage et d'utilisation des substances contrôlées (opioïdes, psychotropes) dans les établissements de santé et les pharmacies, la réticence de ces établissements à obtenir un permis, le manque de compétences et d'expérience dans le traitement de la douleur chronique et la crainte des médecins de prescrire de fortes doses d'opioïdes, reçoivent souvent un traitement analgésique inadéquat.
Michael Silbermann, Regina M. Fink, Sung-Joon Min, Mary P. Mancuso, Jeannine Brant, Ramzi Hajjar, Nesreen Al-Alfi, Lea Baider, Ibrahim Turker, Karima ElShamy, Ibtisam Ghayeb, Mazin Al-Jadiry, Khaled Khader, Sultan Kav, Haris Charalambous, Ruchan Uslu, Rejin Kebudi, Gil Barsela, Nilgün Kuruku, Kamer Mutafoglu, Gulsin Ozalp-Senel, Amitai Oberman, Livia Kislev, Mohammad Khleif, Neophyta Keoppi, Sophia Nestoros, Rasha Fahmi Abdalla, Maryam Rassouli, Amira Morag, Ron Sabar, Omar Nimri, Mohammad Al-Qadire, Murad Al-Khalaileh, Mona Tayyem, Myrna Doumit, Rehana Punjwani, Osaid Rasheed, Fatimah Fallatah, Gulbeyaz Can, Jamila Ahmed, Debbie Strode	2015	Déterminer les connaissances et les croyances actuelles sur les soins palliatifs dans les pays du Moyen-Orient ainsi que les obstacles et les ressources disponibles, en vue d'orienter les activités de formation et de sensibilisation futures.	Enquête descriptive	776	Au Moyen-Orient, la majorité des patients atteints de cancer sont traités en région périphérique; la communauté joue donc un rôle essentiel, d'où la nécessité de l'intégrer dans les projets de développement des services de soins palliatifs. La promotion de la spécialisation et de la certification des médecins et des infirmières en soins palliatifs est en outre déterminante, dans la mesure où la prestation des services à domicile et des soins de fin de vie doit être maintenue.

Auteur(s)	Année	But	Devis de l'étude	Taille de l'échantillon	Grands constats
Catherine Walshe	2020	Cette étude avait pour but d'examiner le rôle et la pratique de l'infirmière de quartier en matière de soins palliatifs.	Étude d'observation ethnographique	23	Il conviendrait de pousser les travaux plus loin pour suivre les effets d'interventions éducatives prometteuses pouvant favoriser une approche palliative plus large, sans toutefois prendre plus de temps qu'il n'y en a à disposition.
Saran Yoshida, Ken Shimizu, Mariko Kobayashi, Hironobu Inoguchi, Yoshio Oshima, Chikako Dotani, Rika Nakahara, Tomomi Takahashi, Masashi Kato	2014	Cette étude visait à décrire le contenu de la discussion sur la fin de vie dans le contexte pédiatrique et les obstacles à la discussion pour les jeunes patients, du point de vue des prestataires de soins.	Étude qualitative	10	L'étude recense 23 obstacles à la discussion sur la fin de vie avec les patients pédiatriques atteints de cancer, divisés comme suit : facteurs liés au prestataire de soins, facteurs liés au patient, facteurs liés aux parents, et facteurs institutionnels ou culturels. Outre les obstacles déjà présentés dans d'autres travaux, cette étude met en évidence des obstacles particuliers, notamment le « manque de confiance pour faire face au patient après la discussion », l'« incertitude quant à la responsabilité de prendre une décision relative au traitement » et l'« absence de raison impérieuse de discuter ».

**Tableau 4**

*Approche thématique de la revue de la littérature*

Thème	Catégories	Sous-catégories
Soins palliatif	Obstacles à l'accès aux soins palliatifs	Lacunes de formation Intégration restreinte au cursus d'apprentissage Obstacles culturels et traditionnels Traitements pour la douleur inaccessibles Recherches restreintes relatives aux soins palliatifs

## RÉSULTATS

### Soins palliatifs

Le concept de soins palliatifs ou de soins de fin de vie est apparu au cours du 19<sup>e</sup> siècle dans les pays occidentaux en réponse à d'importants changements démographiques et sociaux (Clark, 2016). Les soins de fin de vie sont offerts aux personnes dont le pronostic vital ne dépasse pas six mois (Bhatnagar et Lagnese, 2024). Ces soins sont administrés par les professionnels de la santé ou par des bénévoles et visent à combler les besoins physiques, psychologiques et spirituels des patients en offrant dignité, sérénité et réconfort à l'approche de leur mort (Bhatnagar et Lagnese, 2024). Les soins palliatifs incluent non seulement des soins de fin de vie, mais se concentrent aussi sur le bien-être des personnes et de leurs proches pour les aider à apprendre à vivre avec ces maladies graves, potentiellement mortelles d'un point de vue diagnostique. On tente d'atténuer et de prévenir la douleur et les autres symptômes grâce à un éventail de soins de différents domaines, comme le soutien psychologique et les soins de fin de vie tout au long de la maladie (WHO/OMS, 2020b). À l'origine, les soins palliatifs étaient réservés aux patients arrivés aux derniers stades du cancer, mais on les étend désormais au maintien du bien-être des personnes atteintes d'une variété de maladies non transmissibles et d'infections potentiellement

mortelles (Zaman et al., 2017). Les programmes de soins palliatifs des pays riches sont efficaces pour ce qui est de soulager la douleur et les symptômes liés aux maladies graves, ce qui n'est pas le cas dans les PRFI.

Selon la définition de soins palliatifs de l'OMS, 80 % des adultes et 98 % des enfants qui ont besoin de soins palliatifs résident dans les PRFI (De Lima, 2015; Peeler et al., 2024), des chiffres qui corroborent avec les données de l'OMS, qui déclare l'accès aux soins palliatifs comme un droit humain fondamental (WHO/OMS, 2023). L'écart entre besoins et accessibilité dans les PRFI, comparativement à celui des pays riches, met en lumière l'importance d'y améliorer la prestation de soins palliatifs (Knaul et al., 2018).

L'accessibilité aux soins palliatifs signifie que les patients et leur famille pourraient bénéficier de soins spécialisés et de soutien pendant le traitement des maladies potentiellement mortelles, sans égards à leur âge, à leurs antécédents ou à leur lieu de résidence (Abel et al., 2021; WHO/OMS, 2020c). L'accès à ces soins est souvent perçu comme un défi qui n'incombe qu'aux systèmes de santé, alors qu'il est aussi d'ordre communautaire. Les études subséquentes soulèvent la problématique de l'accessibilité et proposent que la solution réside dans le fait de traiter les soins palliatifs comme un service à part entière, et non comme un simple soin de soutien (Abel et al., 2021).

### **Obstacles à l'accessibilité des soins palliatifs**

Bien que des avancées substantielles ont permis de reconnaître de plus en plus les avantages d'intégrer les soins palliatifs tôt dans le traitement de la maladie, bon nombre de personnes qui souffrent de maladies chroniques potentiellement mortelles n'auront jamais accès à ce type de soin ou en bénéficieront uniquement en phase terminale (Hawley, 2017a). Au regard de la littérature, on constate un ensemble d'obstacles qui freinent l'accessibilité aux soins palliatifs. L'un des plus importants est la méconnaissance de ces moyens thérapeutiques et de leurs avantages multiples par les décideurs, les professionnels de la santé, ainsi que le public. On note également les obstacles culturels ou sociaux et le manque d'expertise en traitement de la douleur au sein du système de santé qui jouent un rôle dans la difficulté d'accès. On croit à tort que ces soins sont réservés uniquement aux patients atteints d'un cancer ou qui sont en phase terminale. Finalement, les préjugés sur les traitements antidouleur à base d'opiacés et les risques accrus d'utilisation abusive (Arias-Casais et al., 2019, 2020; Fraser et al., 2018; Ntizimira, 2014) occasionnent des craintes qui ont pour conséquences des lacunes dans les interventions qui visent à contrôler efficacement la douleur.

Le nombre croissant de recherches menées sur le sujet révèle les obstacles suivants : la méconnaissance des professionnels de la santé relative aux soins palliatifs, les lacunes dans les cursus de formation des professionnels de la santé, les croyances culturelles et traditionnelles, le manque d'expertise en gestion de la douleur et en traitements médicamenteux (particulièrement la morphine), le peu de recherches adaptées aux contextes locaux et les critères stricts d'admissibilité aux soins palliatifs spécialisés (De Lima et Pastrana, 2016; Ho et al., 2024; Huynh et Wynnychuk, 2021; Shunkina et Hromovyk, 2018a).

### **Lacunes éducatives et manque d'intégration au cursus d'enseignement de base**

Beaucoup de fournisseurs de soins ne reçoivent pratiquement aucune formation sur les soins palliatifs, ce qui résulte à une méconnaissance des avantages et des contextes d'utilisation (Hawley, 2017b). Cette lacune touche également des pays industrialisés, comme l'Australie, la Belgique, les Pays-Bas et les États-Unis, où l'on peine à fournir des soins de fin de vie compassionnels même aux patients atteints de cancer ou en phase terminale. Une situation qui découle directement du manque de formation des professionnels de la santé et qui crée un manque d'expertise et de capacités (Brooks et al., 2017; den Herder-van der Eerden et al., 2017). Le travail des infirmières est certes essentiel lors d'urgences de santé publique mondiales, comme lors de la pandémie de COVID-19, mais leur importance ne s'arrête pas là. Une formation complète leur permettrait d'offrir des soins palliatifs souples et de déterminer si l'état de leurs patients nécessite des soins spécialisés. Une amélioration de la formation, des pratiques et des recherches infirmières, ainsi qu'une réforme des politiques impliquant les infirmières bonifieraient la qualité des soins offerts dans le monde (Rosa et al., 2021). Toutefois, Walshe (2020) rapporte que les infirmières sont aux prises avec des défis et des obstacles lorsqu'elles administrent des soins palliatifs. Il est donc impératif de bien les

former, de leur fournir un soutien pour améliorer l'évolution de l'état de santé des patients, ainsi que d'assurer leur accès aux ressources requises pour les programmes et services connexes (Walshe, 2020). Parmi les infirmières, on décèle d'importants écarts de connaissance en matière de soins palliatifs, ce qui renforce la nécessité qu'elles soient éduquées et formées dans cette discipline en assurant l'intégration de pratiques fondées sur des données probantes et de programmes axés sur les compétences (Parajuli et Hupcey, 2020).

### **Obstacles culturels et traditionnels**

La culture englobe les coutumes, les habitudes, les langues et la situation géographique qui influencent les gestes et les comportements des communautés. Comme elle a une incidence importante sur la prise de décision et sur les actions des gens, ne pas en tenir compte constitue un obstacle important à l'amélioration des normes mondiales en matière de soins de santé (Napier et al., 2017). Hannon (2016) souligne l'influence qu'a la culture dans les PRFI, ajoutant que sans prendre en considération ses multiples facettes, il est peu probable d'arriver à mettre en place des programmes de soins palliatifs ou de fin de vie (Hannon et al., 2016). L'attitude du personnel soignant et des patients joue aussi sur la qualité des soins administrés ou reçus. Les contextes culturels variés sont autant de facteurs qui modifient la perception des soins et la réponse aux traitements. Ces différences culturelles et comportementales ont un effet sur le recours aux soins palliatifs et sur leur acceptation (Stajduhar et al., 2019; Yoshida et al., 2014). Au Pakistan (un PRFI), par exemple, selon les croyances culturelles, il est commun de faire appel à des guérisseurs spirituels ou de demander conseil de santé aux membres de sa famille, ce qui est susceptible de retarder les diagnostics et, par conséquent, les traitements nécessaires. On observe encore une croyance répandue qui consiste à espérer guérir physiquement et spirituellement grâce à l'intervention divine. De plus, les guérisseurs traditionnels offrent habituellement des services plus abordables que les systèmes de santé professionnels. Pour ces raisons, les patients sont donc souvent pris en charge par le système de santé à un stade avancé de leur maladie (Rattani et al., 2022a).

Dans la région de la Méditerranée orientale définie par l'OMS, on note des niveaux très variés quant à l'état de santé des habitants, ainsi qu'aux infrastructures et aux dépenses en santé. Cette diversité naît principalement de la différence de revenus (faible, intermédiaire, élevé) entre les pays. À cela s'ajoutent les facteurs économiques, l'agitation politique, les conflits et les normes culturelles variées qui exacerbent les difficultés à démocratiser l'accès aux soins palliatifs dans la région (Lyons et al., 2018).

L'offre de soins palliatifs efficaces et axés sur les patients passe nécessairement par la compréhension et le respect de leurs croyances, de leurs valeurs et de leurs pratiques culturelles. Pour ces raisons, les professionnels de la santé doivent être formés à utiliser des pratiques respectueuses de la culture, à créer des ressources appropriées, à dépasser les barrières linguistiques et à informer le public. En favorisant la prise en charge de ces défis, un pays peut améliorer l'accessibilité aux services de soins palliatifs (Kashyap et Gielen, 2022).

## Inaccessibilité des méthodes de traitement de la douleur

La douleur est une expérience que partagent la presque totalité des patients qui ont recours aux soins palliatifs. Pour cette raison, l'accès à des soins de santé qui préconisent le traitement de la douleur devrait être démocratisé, particulièrement pour les patients en phase terminale et pour ceux chez qui le contrôle des symptômes est une priorité (Choy, 2017). En 2018, l'Organe international de contrôle des stupéfiants a révélé que 79 % de la population mondiale, principalement située dans les PRFI, n'utilisait que 13 % de la toute morphine destinée au traitement de la douleur (sur un total de 388 tonnes produites annuellement dans le monde). On notait toutefois une amélioration comparativement à 2014, où 80 % de la population mondiale avait fait usage de seulement 9,5 % de la morphine disponible destinée au soulagement de la douleur. Il y a tout de même un écart inquiétant si l'on compare la consommation de narcotique à des fins palliatives des PRFI à celle des pays riches (United Nations/Nations Unies, 2020). En effet, cet écart signifie qu'une grande quantité de personnes dans le monde dépassent en souffrant inutilement.

Avant les changements sur la prescription et l'accessibilité des opiacés de 2014, le cadre réglementaire relatif aux médicaments freinait considérablement les efforts de traitement de la douleur. Par contre, même si les médecins peuvent maintenant prescrire des opiacés plus aisément, les patients peinent toujours à se les procurer en raison de l'approvisionnement limité dans les pharmacies locales. Le ministère de la Santé du Pakistan et les organismes de défense des droits de la personne rapportent encore des cas où les gens souffrent en raison de l'inaccessibilité aux analgésiques prescrits. La gamme limitée d'opiacés et de dosage disponibles sur le marché empêche également de soulager efficacement la douleur (Shunkina et Hromovik, 2018b). Bien que l'arrivée de nouveaux médicaments, comme les comprimés ou le sirop de morphine, ait favorisé le confort des patients bénéficiant de soins palliatifs (Shunkina et Hromovik, 2018b), les obstacles réglementaires et le dysfonctionnement de la chaîne d'approvisionnement continuent de bloquer le traitement de la douleur par les opiacés et de limiter les interventions efficaces (Pitzer et al., 2024).

Le Pakistan est le huitième plus grand producteur d'opium et de morphine au monde, pourtant, c'est un des moins performants sur le plan du soulagement palliatif. On y catégorise la morphine comme « substance contrôlée », elle est donc difficile à obtenir en raison de la quantité restreinte et de la réglementation nationale stricte. Seuls les professionnels autorisés peuvent la prescrire. Les mesures de contrôle qui visent à empêcher l'usage récréatif des opiacés omettent de considérer la question de leur importance pour soulager les douleurs graves, ce qui amène des patients à mourir dans d'atroces souffrances (Ambreen et al., 2023; Jabeen et al., 2022).

## Manque de recherches sur les soins palliatifs

L'absence de recherche sur les soins palliatifs se répercute sur l'élaboration des politiques et sur la prestation des services. Comme la documentation est insuffisante, les décideurs ne disposent pas des faits nécessaires sur lesquels appuyer leurs décisions, ce qui augmente le risque d'offrir des services non

conformes qui nuisent à l'état de santé des patients. De plus, en l'absence de recherches adaptées aux contextes locaux, on observe un accès inégal aux soins palliatifs, particulièrement dans les PRFI (Hasson et al., 2020). Les recherches représentatives du contexte particulier sont essentielles, mais, dans les PRFI, ses initiatives scientifiques se butent souvent contre le manque de financement, de formation et d'intérêt pour les soins palliatifs. Les recherches menées dans les pays à revenu élevé démontrent que l'accès précoce aux soins palliatifs est bénéfique, il faut par contre garder en tête que les résultats tirés d'interventions spécialisées faites dans les établissements de soins tertiaires dans les pays riches ne s'appliquent pas nécessairement aux RPF. Il existe des différences notables, contextuelles ou non, entre les systèmes de santé des pays à revenu faible et à revenu élevé (Hannon et al., 2016).

Comme il l'a été dit précédemment, peu de recherches sont menées relativement aux soins palliatifs dans les PRFI. Il faudrait par conséquent déployer des efforts considérables pour soutenir la recherche et obtenir des résultats pour améliorer les soins palliatifs dans ces pays (Cheong et al., 2019). Plusieurs études soulignent la nécessité de ce type de soins dans une multitude de situations. À titre d'exemple, prenons une étude pakistanaise qui insistait sur l'importance de prendre en compte des facteurs culturels et traditionnels pour abattre les obstacles qui freinent l'accès aux soins palliatifs, un principe malheureusement sous-représenté dans la littérature existante (Rattani et al., 2022a). Le manque de recherches fiables au sujet des soins palliatifs restreint l'élaboration de modèles efficaces et de pratiques adaptées aux besoins personnels de chaque patient (Pitzer et al., 2024).

## DISCUSSION

L'accessibilité aux soins palliatifs, reconnue comme un droit fondamental humain (WHO/OMS, 2023), est cruciale. Seulement, comme présenté précédemment, la prestation de ces soins est freinée par plusieurs facteurs, dont les enjeux économiques, le manque d'accès à la morphine et les lacunes de formation des professionnels de la santé. Il est primordial de bien les comprendre pour pouvoir combattre les obstacles et favoriser l'accès.

La littérature sur laquelle s'appuie la présente étude démontre que l'absence de centres de soins palliatifs est un autre obstacle commun à l'échelle mondiale (Fasolino et al., 2024; Hawley, 2017c; Lynch, 2013). De plus, dans les pays où il n'y a pas de couverture universelle de santé, les difficultés financières représentent un autre facteur majeur qui empêche les personnes atteintes de cancer d'obtenir des soins palliatifs (Ali et al., 2021; Menash et al., 2023). Selon une étude, les maladies chroniques, plus particulièrement le cancer, ainsi que le recours aux soins palliatifs ont des conséquences financières importantes (de Souza et al., 2017). Celles-ci se trouvent d'autant plus accentuées lorsque les patients doivent compter sur l'aide des autres pour fonctionner au quotidien, risquant ainsi d'épuiser l'entièreté des économies familiales (Covinsky et al., 1994). Ces tensions financières peuvent engendrer une pression psychologique supplémentaire sur les patients et leur famille (Khandelwal et al., 2018).

La rareté du personnel qualifié affecte la qualité des soins dispensés aux patients aux prises avec des maladies graves (Aziz et al., 2013). Hawley (2017c) a découvert que cette situation nuisait à l'administration de soins palliatifs efficaces au moment opportun, ce qui exacerbe la souffrance et dégrade la qualité de vie. De surcroît, la pénurie d'infirmières spécialisées en soins palliatifs se voit d'autant plus aggravée par des facteurs comme l'épuisement professionnel et l'absence d'avancement défini dans le domaine (Kamal et al., 2017). Malgré les progrès de l'éducation et de la formation menant à la diplomation et à la licence, les soins palliatifs ne sont toujours pas classés comme une spécialité médicale (Kamonyo, 2018).

Bon nombre d'études rapportent que les cursus de médecine et de sciences infirmières n'incluent pas les soins palliatifs, ce qui entraîne un manque de connaissance et de soutien en soins palliatifs dans la communauté médicale, ainsi qu'à une pénurie de personnel formé en la matière (Devaraj, 2004; Hamzah et Kuan, 2012; Leong, 2003). Même dans les environnements où les ressources abondent, les systèmes d'éducation en santé n'accordent que peu d'importance à ce type de soin. Dans bien des pays, la formation en médecine palliative n'est habituellement pas un prérequis pour l'obtention d'un diplôme universitaire. Les établissements d'enseignement de la médecine et des sciences infirmières qui incluent les soins palliatifs à leurs programmes sont encore peu répandus (Fadhil et al., 2017).

La morphine étant catégorisée en tant que « médicament contrôlé », une réglementation stricte restreint sa disponibilité et son usage (Waqar et al., 2021; Khan, 2017; Rattani et al., 2022b; Rafaqat et al., 2023). Dans une optique de prestation de service, il existe un besoin réel pour les soins spécialisés qui incluent le traitement de la douleur et les soins palliatifs, y compris l'accès aux médicaments requis, les lois qui régulent l'usage des opiacés représentant un autre obstacle (Hallberg et al., 2013). Caraceni et al. rapportaient également que plusieurs pays pourraient améliorer le traitement de la douleur en revoyant la législation pour favoriser l'accessibilité physique et économique des opiacés.

Parmi les autres obstacles à l'accessibilité, on peut citer l'incompréhension du public en regard des soins palliatifs et de fin de vie, même lorsqu'ils s'avèrent nécessaires (Lau et Pickersgill, 2019). Ce manque de connaissances pousse parfois les patients à ne pas respecter leurs rendez-vous ambulatoires (Porta-Sales et al., 2005). D'après plusieurs études, les enjeux principaux liés à la pratique clinique, ou plus généralement au système de santé, sont l'absence de normes ou l'inadéquation entre certains critères qui encadrent l'intégration des soins palliatifs (Grudzen et al., 2012, 2013; Ofosu-Poku et al., 2020). Le tableau 5 présente les recommandations qui sont ressorties de la présente revue de la littérature; on y décrit les obstacles à l'accessibilité aux soins palliatifs, ainsi que les stratégies qui pourraient être mises en œuvre pour les surmonter.

**Tableau 5**

*Recommandations*

**Recommandations à partir des conclusions de cette revue de la littérature**

<b>Bonification de l'enseignement et de la formation</b>	<p><b>Intégration des soins palliatifs au cursus d'enseignement de la médecine et des sciences infirmières.</b> Les établissements d'enseignement devraient inclure une formation exhaustive portant sur les soins palliatifs dans les programmes de médecine, de soins infirmiers et de soins connexes pour s'assurer de la préparation adéquate des futurs professionnels de la santé pour répondre aux besoins des patients gravement malades.</p> <p><b>Programmes de formation continue.</b> Les professionnels de la santé actuellement en emploi pourraient grandement bénéficier d'une formation continue qui se concentrerait sur les principes des soins palliatifs, les compétences de communication et les stratégies de traitements de la douleur.</p>
<b>Considération du contexte culturel</b>	<p><b>Formation axée sur l'aspect culturel.</b> Élaborer des programmes de formation du personnel soignant qui favorisent la compréhension des différentes croyances et pratiques culturelles liées à la santé, à la maladie et aux soins de fin de vie.</p> <p><b>Engagement communautaire.</b> Encourager la collaboration avec les organismes communautaires pour faire connaître les soins palliatifs et leurs bienfaits, particulièrement auprès des populations mal desservies.</p>
<b>Amélioration de l'accès aux traitements contre la douleur</b>	<p><b>Défense des politiques.</b> Défendre les politiques qui favoriseraient la disponibilité de ressources pour gérer la douleur, comme les opiacés, tout en appliquant une réglementation qui prévient la consommation abusive.</p> <p><b>Services de télésanté.</b> Étendre la télésanté aux consultations en soins palliatifs, en particulier dans les régions rurales, pour améliorer l'accès aux services de soutien et de traitement contre la douleur.</p>
<b>Investissements dans la recherche portant sur les soins palliatifs</b>	Encourager les gouvernements et les agences privées de financement à soutenir les recherches relatives à la pratique des soins palliatifs, aux modèles de soins et aux avantages pour les patients.
<b>Sensibilisation du grand public</b>	<p><b>Campagnes de sensibilisation.</b> Lancer des campagnes de sensibilisation pour éduquer le grand public sur les soins palliatifs et la façon dont ils peuvent améliorer la qualité de vie. On pourrait ainsi démythifier certaines idées reçues et encourager les patients à recourir à ces services plus tôt dans le processus de prise en charge.</p>

## Limites

Bien que les chercheurs aient rassemblé une grande quantité d'articles intégraux pour effectuer leur revue, l'analyse de certains autres n'a pu être faite en raison de l'impossibilité d'accéder gratuitement au texte dans son entièreté. Ces limites peuvent donc avoir interféré avec l'exhaustivité de la synthèse et potentiellement influencé les conclusions de cette étude, en raison de l'inaccessibilité de certaines réflexions et aux informations pertinentes.

## CONCLUSION

La qualité de vie des patients souffrant de maladies graves est indéniablement améliorée par le recours aux soins palliatifs. Cependant, l'accessibilité et l'efficacité sont souvent compromises par d'importants obstacles : formation inadéquate, préjugés culturels, traitement de la douleur insuffisant et recherches restreintes. Pour bonifier les soins offerts aux patients, il est impératif non seulement de surmonter

## RÉFÉRENCES

- Abel, J., Kellehear, A., Mills, J., & Patel, M. (2021). Access to palliative care reimaged. *Future Healthcare Journal*, 8(3), e699–e702. <https://doi.org/10.7861/fhj.2021-0040>
- Ali, A., Ahmad, F., Danish, S., Zahid, N., Israr, N., & Farooq, S. (2021). Healthcare system of Pakistan: Strengths and weaknesses. *Advances in Research*, 45–49. <https://doi.org/10.9734/air/2021/v22i230297>
- Ambreen, A., Taj, A., Zaheer, H., Jabeen, I., Rajwani, S., & Waqar, M. A. (2023). Palliative care in Pakistan: Current landscape, challenges, progress and the way forward. *International Journal of Cancer Science and Therapy*, 2023(2), 1–5. <https://doi.org/10.31487/j. IJCST.2023.02.02>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Pons, J. J., Marston, J., Chambers, L., Downing, J., Ling, J., Rhee, J. Y., De Lima, L., & Centeno, C. (2020). Mapping pediatric palliative care development in the WHO-European region: Children living in low-to-middle-income countries are less likely to access it. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 746–753. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y., de Lima, L., Pons, J. J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., & Centeno, C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*.
- Aziz, N. M., Grady, P. A., & Curtis, J. R. (2013). Training and career development in palliative care and end-of-life research: Opportunities for development in the United States. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(6), 938–946. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.008>
- Bhatnagar, M., & Lagnese, K. R. (2024). Hospice care. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537296/>
- Brooks, L. A., Manias, E., & Nicholson, P. (2017). Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. *Australian Critical Care: Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 30(3), 161–166. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2016.08.001>
- Caraceni, A., Hanks, G., Kaasa, S., Bennett, M. I., Brunelli, C., Cherny, N., Dale, O., De Conno, F., Fallon, M., Hanna, M., Haugen, D. F., Juhl, G., King, S., Klepstad, P., Laugsand, E. A., Maltoni, M., Mercadante, S., Nabal, M., Pigni, A., ... European Association for Palliative Care. (2012). Use of opioid analgesics in the treatment

ces obstacles, mais également de favoriser la compassion et l'équité dans les systèmes de santé.

## CONTRIBUTIONS DES AUTEURS

- (I) Conception et devis : Shafiq Ur Rahman, D<sup>re</sup> Salma Rattani, Salima Shams et Dilshad Begum; (II) Collecte et regroupement des données : Shafiq Ur Rahman; (III) Analyse et interprétation des données : Shafiq Ur Rahman, D<sup>re</sup> Salma Rattani; (VI) Révision de l'article : Ensemble des auteurs.

## DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

Cette étude n'implique aucun patient.

## CONFLIT D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

## SOUTIEN FINANCIER ET COMMANDITE

Les auteurs déclarent n'avoir reçu aucun soutien financier.

- of cancer pain: Evidence-based recommendations from the EAPC. *The Lancet. Oncology*, 13(2), e58–68. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(12\)70040-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(12)70040-2)
- Cheong, W. L., Mohan, D., Warren, N., & Reidpath, D. D. (2019). Palliative care research in the Asia Pacific region: A systematic review and bibliometric analysis of peer-reviewed publications. *Journal of Palliative Medicine*, 22(5), 545–552. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0447>
- Choy, C. H.-L. (2017). International access to palliative care: The need to improve. *Annals of Palliative Medicine*, 6(S1), S99–S101. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.04.04>
- Clark, D. (2016). *To comfort always: A history of palliative medicine since the nineteenth century*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199674282.001.0001>
- Connor, S. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2nd edition).
- Covinsky, K. E., Goldman, L., Cook, E. F., Oye, R., Desbiens, N., Reding, D., Fulkerson, W., Connors, A. F., Lynn, J., & Phillips, R. S. (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. *JAMA*, 272(23), 1839–1844. <https://doi.org/10.1001/jama.272.23.1839>
- De Lima, L. (2015). Palliative care and pain treatment in the global health agenda. *Pain*, 156 Suppl 1, S115–S118. <https://doi.org/10.1097/01.j.pain.0000460349.23083.0b>
- De Lima, L., & Pastrana, T. (2016). Opportunities for palliative care in public health. *Annual Review of Public Health*, 37, 357–374. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032315-021448>
- de Souza, J. A., Yap, B. J., Wroblewski, K., Blinder, V., Araújo, F. S., Hlubocky, F. J., Nicholas, L. H., O'Connor, J. M., Brockstein, B., Ratain, M. J., Daugherty, C. K., & Cella, D. (2017). Measuring financial toxicity as a clinically relevant patient-reported outcome: The validation of the Comprehensive Score for financial Toxicity (COST). *Cancer*, 123(3), 476–484. <https://doi.org/10.1002/cncr.30369>
- den Herder-van der Eerden, M., Ewert, B., Hodiadmont, F., Hesse, M., Hasselaar, J., & Radbruch, L. (2017). Towards accessible integrated palliative care: Perspectives of leaders from seven European countries on facilitators, barriers and recommendations for improvement. *Journal of Integrated Care (Brighton, England)*, 25(3), 222–232. <https://doi.org/10.1108/JICA-03-2017-0006>

- Devaraj, T. (2004). Commentary: Palliative care in Malaysia: Reflections over a decade. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 17(3–4), 87–89. [https://doi.org/10.1080/J354v17n03\\_12](https://doi.org/10.1080/J354v17n03_12)
- Fadhil, I., Lyons, G., & Payne, S. (2017). Barriers to, and opportunities for, palliative care development in the Eastern Mediterranean Region. *The Lancet. Oncology*, 18(3), e176–e184. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30101-8](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30101-8)
- Fasolino, T., Mayfield, M. E., Valentine, K., Rosa, W. E., & Koci, A. (2024). Palliative care in rural communities. *The American Journal of Nursing*, 124(8), 50–55. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0001027716.70431.35>
- Fraser, B. A., Powell, R. A., Mwangi-Powell, F. N., Namisango, E., Hannon, B., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). Palliative care development in Africa: Lessons from Uganda and Kenya. *Journal of Global Oncology*, 4, 1–10. <https://doi.org/10.1200/JGO.2017.010090>
- Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Hopper, S. S., Ortiz, J. M., Whang, C., & Morrison, R. S. (2012). Does palliative care have a future in the emergency department? Discussions with attending emergency physicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.03.022>
- Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Major-Monfried, H., Kandarian, B., Ortiz, J. M., & Morrison, R. S. (2013). Hospital administrators' views on barriers and opportunities to delivering palliative care in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 61(6), 654–660. <https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2012.06.008>
- Hallberg, I. R., Leino-Kilpi, H., Meyer, G., Raamat, K., Martin, M. S., Sutcliffe, C., Zabalegui, A., Zwakhalen, S., & Karlsson, S. (2013). Dementia care in eight European countries: Developing a mapping system to explore systems. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 45(4), 412–424. <https://doi.org/10.1111/jnu.12046>
- Hamzah, E., & Kuan, G. L. (2012). Pediatric palliative care in Malaysia. In C. Knapp, V. Madden, & S. Fowler-Kerry (Eds.), *Pediatric palliative care: Global perspectives* (pp. 109–126). Springer Netherlands. [https://doi.org/10.1007/978-94-007-2570-6\\_8](https://doi.org/10.1007/978-94-007-2570-6_8)
- Hannon, B., Zimmermann, C., Knaul, F. M., Powell, R. A., Mwangi-Powell, F. N., & Rodin, G. (2016). Provision of palliative care in low- and middle-income countries: Overcoming obstacles for effective treatment delivery. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 34(1), 62–68. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.62.1615>
- Hasson, F., Nicholson, E., Muldrew, D., Bamidele, O., Payne, S., & McIlpatrick, S. (2020). International palliative care research priorities: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 19, 16. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0520-8>
- Hawley, P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliative Care*, 10, 1178224216688887. <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>
- Ho, F. D. V., De Luna, D. V., Cubarrubias, D. L. P. F., Ong, E. P., Abello, R. M. R., Ansay, M. F. M., Taliño, M. K. V., Robredo, J. P. G., Eala, M. A. B., & Dee, E. C. (2024). Palliative and supportive care in the Philippines: Systems, barriers, and steps forward. *Journal of Palliative Care*, 39(2), 87–91. <https://doi.org/10.1177/08258597231153381>
- Huynh, L., & Wynnychuk, L. (2021). The Advance Practice Nurse: A valuable resource to increase timely access to palliative care for those in need. *F E A T U R E S*, 31(1).
- Jabeen, I., Qureshi, A., & Waqar, M. A. (2022). Development of palliative care services at a tertiary care teaching hospital in Pakistan: Retrospective analysis of existing palliative care program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(2), 178–185. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.03.018>
- Kamal, A. H., Bull, J. H., Swetz, K. M., Wolf, S. P., Shanafelt, T. D., & Myers, E. R. (2017). Future of the palliative care workforce: Preview to an impending crisis. *The American Journal of Medicine*, 130(2), 113–114. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2016.08.046>
- Kamonyo, E. S. (2018). The palliative care journey in Kenya and Uganda. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2S), S46–S54. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.026>
- Kashyap, K., & Gielen, J. (2022). Improving access and health outcomes in palliative care through cultural competence: An exploration of opportunities and challenges in India. *Indian Journal of Palliative Care*, 28, 331–337. <https://doi.org/10.25259/IJPC.21.21>
- Khan, R. I. (2017). Palliative care in Pakistan. *Indian Journal of Medical Ethics*, 2(1), 37–42. <https://doi.org/10.20529/IJME.2017.007>
- Khandelwal, N., Hough, C. L., Downey, L., Engelberg, R. A., Carson, S. S., White, D. B., Kahn, J. M., Jones, D. M., Key, M. D., Reagan, W., Porter, L. S., Curtis, J. R., & Cox, C. (2018). Prevalence, risk factors, and outcomes of financial stress in survivors of critical illness. *Critical Care Medicine*, 46(6), e530–e539. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003076>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N. M., Alleyne, G. A. O., Connor, S. R., Hunter, D. J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz Madrigal, M., Atun, R., Foley, K. M., Frenk, J., Jamison, D. T., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Lau, C., & Pickersgill, M. (2019). Integrating, advocating and augmenting palliative care in Malaysia: A qualitative examination of the barriers faced and negotiated by Malaysian palliative care non-governmental organisations. *Journal of Global Health Reports*, 3, e2019003. <https://doi.org/10.29392/joghr.3.e2019003>
- Leong, R. L. B. (2003). Palliative care in Malaysia: A decade of progress and going strong. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 17(3–4), 77–85; discussion 87–89.
- Lynch, S. (2013). Hospice and palliative care access issues in rural areas. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 30(2), 172–177. <https://doi.org/10.1177/1049909112444592>
- Lyons, G., Sankaranarayanan, R., Millar, A. B., & Slama, S. (2018). Scaling up cancer care in the WHO Eastern Mediterranean Region. *Eastern Mediterranean Health Journal = La Revue De Sante De La Mediterranee Orientale = Al-Majallah Al-Sihhiyah Li-Sharq Al-Mutawassit*, 24(1), 104–110.
- Mensah, A. B. B., Poku, A. A., Mensah, K. B., Okyere, J., Mikare, M., Apiribu, F., Boakye, E. O., & Lamptey, J.-N. C. (2023). Expectations and barriers to the utilization of specialist palliative care services among persons living with cancer in Ghana: An exploratory qualitative study. *Palliative Care and Social Practice*, 17, 26323524231193042. <https://doi.org/10.1177/26323524231193042>
- Napier, G., Amborski, D., & Pesek, V. (2017). Preparing for transformational change: A framework for assessing organisational change readiness. *International Journal of Human Resources Development and Management*, 17, 129. <https://doi.org/10.1504/IJHRDM.2017.085265>
- Ntizimira, C. R. (2014). Palliative care in Africa: A global challenge. *Ecancermedicalscience*, 8. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.493>
- Ofosu-Poku, R., Owusu-Ansah, M., & Antwi, J. (2020). Referral of patients with nonmalignant chronic diseases to specialist palliative care: A study in a teaching hospital in Ghana. *International Journal of Chronic Diseases*, 2020(1), 8432956. <https://doi.org/10.1155/2020/8432956>

- Parajuli, J., & Hupcey, J. (2020). A systematic review on oncology nurses' knowledge on palliative care. *Cancer Nursing, Publish Ahead of Print*. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000817>
- Peeler, A., Afolabi, O., Adcock, M., Evans, C., Nkhoma, K., van Breevoort, D., Farrant, L., & Harding, R. (2024). Primary palliative care in low- and middle-income countries: A systematic review and thematic synthesis of the evidence for models and outcomes. *Palliative Medicine*, 2692163241248324. <https://doi.org/10.1177/02692163241248324>
- Pitzer, S., Kutschar, P., Paal, P., Mülleder, P., Lorenzl, S., Wosko, P., Osterbrink, J., & Bükki, J. (2024). Barriers for adult patients to access palliative care in hospitals: A mixed methods systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 67(1), e16–e33. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.09.012>
- Porta-Sales, J., Codorniu, N., Gómez-Batiste, X., Alburquerque, E., Serrano-Bermúdez, G., Sánchez-Posadas, D., Pérez-Martin, X., González-Barboteo, J., & Tuca-Rodríguez, A. (2005). Patient appointment process, symptom control and prediction of follow-up compliance in a palliative care outpatient clinic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 145–153. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.03.008>
- Poudel, A., Kc, B., Shrestha, S., & Nissen, L. (2019). Access to palliative care: Discrepancy among low-income and high-income countries. *Journal of Global Health*, 9(2), 020309. <https://doi.org/10.7189/jogh.09.020309>
- Rafaqat, W., Syed, A. R., Ahmed, I. M., Hashmi, S., Jabeen, I., Rajwani, S., Qamar, U., & Waqar, M. A. (2023). Impact of an outpatient palliative care consultation and symptom clusters in terminal patients at a tertiary care center in Pakistan. *BMC Palliative Care*, 22(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01195-4>
- Rattani, S. A., Dahlke, S., & Cameron, B. (2022). Cancer care in Pakistan: A descriptive case study. *Global Qualitative Nursing Research*, 9, 233339362210809. <https://doi.org/10.1177/23333936221080988>
- Rosa, W. E., Buck, H. G., Squires, A. P., Kozachik, S. L., Huijter, H. A.-S., Bakitas, M., Boit, J. M., Bradley, P. K., Cacchione, P. Z., Chan, G. K., Crisp, N., Dahlin, C., Daoust, P., Davidson, P. M., Davis, S., Doumit, M. A. A., Fink, R. M., Herr, K. A., Hinds, P. S., ... Ferrell, B. R. (2021). American Academy of Nursing Expert Panel consensus statement on nursing's roles in ensuring universal palliative care access. *Nursing Outlook*, 69(6), 961–968. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.06.011>
- Shunkina, S., & Hromovyk, B. (2018). Palliative care in Ukraine—Formation and development. *Palliative Medicine in Practice*, 12(3), 135–142. <https://doi.org/10.5603/PMPI.2018.0002>
- Stajduhar, K. I., Mollison, A., Giesbrecht, M., McNeil, R., Pauly, B., Reimer-Kirkham, S., Dosani, N., Wallace, B., Showler, G., Meagher, C., Kvakic, K., Gleave, D., Teal, T., Rose, C., Showler, C., & Rounds, K. (2019). “Just too busy living in the moment and surviving”: Barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care*, 18(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0396-7>
- United Nations. (2020). *Narcotic drugs—Estimated world requirements for 2020—Statistics for 2018*.
- Walshe, C. (2020). Aims, actions and advance care planning by district nurses providing palliative care: An ethnographic observational study. *British Journal of Community Nursing*, 25(6), 276–286. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.6.276>
- Waqar, M. A., Saleem, N. M., & Ashraf, M. S. (2021). Provision of palliative care for oncological patients in Pakistan: A review of challenges and current practices. In M. Silbermann (Ed.), *Palliative Care for Chronic Cancer Patients in the Community: Global Approaches and Future Applications* (pp. 479–486). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-54526-0\\_42](https://doi.org/10.1007/978-3-030-54526-0_42)
- World Health Organization. (2020, August 5). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization. (2023, June 1). *Palliative care*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
- Yoshida, S., Shimizu, K., Kobayashi, M., Inoguchi, H., Oshima, Y., Dotani, C., Nakahara, R., Takahashi, T., & Kato, M. (2014). Barriers of healthcare providers against end-of-life discussions with pediatric cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 44(8), 729–735. <https://doi.org/10.1093/jjco/hyu077>
- Zaman, S., Inbadas, H., Whitelaw, A., & Clark, D. (2017). Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the ‘waiting room of history.’ *Social Science & Medicine*, 172, 72–79. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.012>

Copyright of Canadian Oncology Nursing Journal is the property of Pappin Communications and its content may not be copied or emailed to multiple sites without the copyright holder's express written permission. Additionally, content may not be used with any artificial intelligence tools or machine learning technologies. However, users may print, download, or email articles for individual use.

