

Evaluación de la Espiritualidad en Pacientes con Cáncer que Reciben Cuidados Paliativos: Estudio Cualitativo

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2026v72n4.5508ES>

Avaliação da Espiritualidade de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos: Estudo Qualitativo

Assessment of Spirituality in Cancer Patients Receiving Palliative Care: Qualitative Study

Nestor Sousa Junior¹; Talita Farias Amorim²; Vanessa Mayara Souza Silva Martins³; Maiza Claudia Vilela Hipólito⁴; Diego Salvador Muniz da Silva⁵

RESUMEN

Introducción: La espiritualidad es un componente intrínseco de la experiencia humana, siendo la manifestación de las creencias o vivencias religiosas frecuentemente observadas en el contexto de la salud. En los cuidados paliativos, la evaluación espiritual busca comprender la relación del paciente con estas creencias y la comunidad, en un intento de identificar sufrimientos inherentes a la condición de terminalidad. **Objetivo:** Analizar el significado de la espiritualidad y las expectativas de los pacientes bajo cuidados paliativos oncológicos respecto a su enfoque en la práctica clínica en el Sistema Único de Salud (SUS). **Método:** Estudio observacional, transversal y cualitativo, realizado con pacientes oncológicos en cuidados paliativos, atendidos por el Centro Integrado de Oncología y por el Servicio de Atención Domiciliaria. La recolección de datos se realizó mediante un cuestionario semiestructurado, utilizando los instrumentos FICA *Spiritual History Tool* y *Spiritual History* del *American College of Physicians*, seguida del Análisis de Contenido Temático propuesto por Bardin. **Resultados:** Se entrevistaron a 12 pacientes, identificando cuatro categorías temáticas que expresan la vivencia espiritual de los participantes: fe/creencia, importancia de la fe, comunidad, historia espiritual y enfoque terapéutico. **Conclusión:** Los resultados evidenciaron heterogeneidad en las expectativas de los pacientes respecto al enfoque de la espiritualidad en el SUS, reforzando la necesidad de una atención individualizada y su papel como recurso de afrontamiento.

Palabras clave: Espiritualidad; Cuidados Paliativos; Terapias Espirituales; Neoplasias/psicología.

RESUMO

Introdução: A espiritualidade é um componente intrínseco da experiência humana, sendo a manifestação das crenças ou vivências religiosas frequentemente observadas no contexto da saúde. Nos cuidados paliativos, a avaliação espiritual busca compreender a relação do paciente com essas crenças e a comunidade, na tentativa de identificar sofrimentos inerentes à condição de terminalidade. **Objetivo:** Explorar o significado da espiritualidade e as expectativas de pacientes em cuidados paliativos oncológicos quanto à sua abordagem na prática clínica no Sistema Único de Saúde (SUS). **Método:** Estudo observacional, transversal e qualitativo, realizado com pacientes oncológicos em cuidados paliativos atendidos pelo Centro Integrado de Oncologia e Serviço de Atenção Domiciliar. A coleta de dados foi realizada por meio de questionário semi-estruturado, utilizando os instrumentos FICA *Spiritual History Tool* e *Spiritual History* do *American College of Physicians*, seguida da Análise de Conteúdo Temática proposta por Bardin. **Resultados:** Foram entrevistados 12 pacientes, identificando-se quatro categorias temáticas que expressam a vivência espiritual dos participantes: fé/crença, importância da fé, comunidade e abordagem terapêutica. **Conclusão:** Os resultados evidenciaram heterogeneidade nas expectativas dos pacientes quanto à abordagem da espiritualidade no SUS, reforçando a necessidade de cuidado individualizado e seu papel como recurso de enfrentamento.

Palavras-chave: Espiritualidade; Cuidados Paliativos; Terapias Espirituais; Neoplasias/psicologia.

ABSTRACT

Introduction: Spirituality is an intrinsic component of human experience, with the manifestation of religious beliefs or experiences often observed in the health context. In palliative care, spiritual assessment seeks to understand the patient's relationship with these beliefs and the community, in an attempt to identify suffering inherent to the end-of-life condition. **Objective:** To analyze whether the assessment of spirituality is relevant for patients under oncological palliative care. **Method:** Observational, cross-sectional, and qualitative study conducted with oncological patients in palliative care, assisted by the Integrated Oncology Center and Home Care Service. Data collection was carried out using a semi-structured questionnaire, utilizing the FICA *Spiritual History Tool* and the *American College of Physicians' Spiritual History* instruments, followed by Thematic Content Analysis as proposed by Bardin. **Results:** Twelve patients were interviewed, identifying four thematic categories that express the participants' spiritual experience: faith/belief, importance of faith; community, spiritual history, and therapeutic approach. **Conclusion:** The results showed heterogeneity in patients' expectations regarding the approach to spirituality in the SUS, reinforcing the need for individualized care and its role as a coping resource.

Key words: Spirituality; Palliative Care; Spiritual Therapies; Neoplasms/psychology.

¹⁻⁵Centro Universitário Max-Planck (UniMAX), Curso de Medicina. Indaiatuba (SP), Brasil.

¹E-mail: nestor.junior633@al.unieduk.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0002-4010-4931>

²E-mail: talita.amorim813@al.unieduk.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0004-2070-386X>

³E-mail: vanessa.martins290@al.unieduk.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0005-2641-1451>

⁴E-mail: maiza.hipolito@prof.unieduk.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-5109-943X>

⁵E-mail: diego.silva@prof.unieduk.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-2525-0754>

Dirección para correspondencia: Nestor Sousa Junior. Avenida Nove de Dezembro, 460 – Jardim Pedroso. Indaiatuba (SP), Brasil. CEP 13343-060. E-mail: nestor.junior633@al.unieduk.com.br



INTRODUCCIÓN

Se entiende la espiritualidad, en el contexto de los cuidados de salud, como un aspecto dinámico e intrínseco de la experiencia humana, por el cual los individuos buscan significado, propósito y trascendencia¹. Esta dimensión viene siendo reconocida como un recurso importante de enfrentamiento desde el siglo pasado². Asimismo, diversos estudios muestran su influencia en la toma de decisiones en salud³, en los resultados clínicos⁴ y en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes⁵⁻⁹.

La importancia de esta dimensión se vuelve todavía más evidente cuando se verifica su asociación con la reducción de la mortalidad y el alivio del sufrimiento psicológico^{10,11}, llegando incluso a ser capaz de mejorar la eficacia de las intervenciones médicas^{5,12}. En el ámbito de enfermedades potencialmente fatales o condiciones clínicas graves, los pacientes expresan el deseo de discutir sus creencias con los profesionales de salud con sensibilidad a los valores individuales¹³⁻¹⁶.

A pesar de su relevancia, las necesidades espirituales de los pacientes frecuentemente permanecen subestimadas en el contexto clínico, principalmente en enfermedades avanzadas, en las cuales la espiritualidad puede representar fuente de confort y esperanza¹⁴. En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como la “asistencia activa y total a pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, destacando que el control del dolor y de otros síntomas, así como de los aspectos psicológicos, sociales y espirituales, es clave para el cuidado integral¹⁷.

De este modo, el objetivo central de los cuidados paliativos pasa por prevenir y disminuir el sufrimiento, promoviendo la mejor calidad de vida posible para los enfermos y sus familias, independientemente de la progresión de la enfermedad o de la continuidad de otras terapias. Este enfoque humanizado implica, necesariamente, la inclusión de la dimensión espiritual en el programa terapéutico, respetando las especificidades culturales, religiosas y espirituales de cada individuo^{16,18,19}.

Con el objetivo de garantizar una respuesta adecuada a las necesidades espirituales de los pacientes, se hizo necesario recurrir a instrumentos, como FICA, HOPE y FAITH, que auxilian en su identificación y orientan el cuidado clínico²⁰. En la investigación en salud, estos enfoques sistematizados vienen posibilitando el análisis de constructos como bienestar espiritual, sentido de vida, prácticas religiosas y estrategias de enfrentamiento, así como su asociación con desenlaces clínicos, incluyendo calidad de vida, enfrentamiento de la enfermedad y toma de decisiones en salud^{6,16,21}.

En el Brasil, esta dimensión adquiere relevancia en el contexto de los cuidados paliativos, especialmente con la

reciente organización de las políticas públicas orientadas a la atención integral de las personas con enfermedades graves en el Sistema Único de Salud (SUS)²²⁻²⁴. La Resolución CIT n.º 41/2018 y la Resolución GM/MS n.º 3.681/2024 establecieron directrices e instituyeron la Política Nacional de Cuidados Paliativos, en consonancia con la Ley n.º 14.758/2023²²⁻²⁴. En este escenario, la asistencia debe contemplar de forma integrada las dimensiones física, emocional, social y espiritual del sufrimiento²⁵. Estudios brasileños recientes asocian la espiritualidad a la calidad de vida, a la esperanza y al enfrentamiento de la enfermedad en pacientes oncológicos en cuidados paliativos^{13,18}, aunque su incorporación sistemática en la práctica asistencial todavía represente un desafío²¹.

En el ámbito de la red pública, los Centros Integrados de Oncología (CIO) son ambientes propicios para explorar este enfoque más integral, una vez que proporcionan una atención multiprofesional, con médicos, enfermeros, psicólogos y nutricionistas, de acuerdo con las normas del Ministerio de Salud²². Asimismo, los Servicios de Atención Domiciliaria (SAD) del Programa Mejor en Casa, instituido por el Ministerio de Salud en el artículo 30, inciso X de la Resolución n.º 825, del día 25 de abril de 2016, también promocionan la asistencia multiprofesional en ámbito domiciliario de pacientes bajo cuidados paliativos oncológicos clínicamente estables y que necesitan un mayor nivel de complejidad²⁶.

A pesar de haber una amplia literatura sobre la relevancia de la espiritualidad en salud^{6,16} y de las recomendaciones de directrices nacionales²⁵, persiste todavía un distanciamiento entre el reconocimiento teórico de esta dimensión y su efectiva integración en la práctica asistencial del SUS. Incorporar este cuidado a la práctica clínica exige avanzar del plano conceptual hacia el análisis de las experiencias concretas de los pacientes, explorando cómo ellos desean que esta dimensión sea considerada por los equipos de salud.

Teniendo en cuenta la reciente Política Nacional de Cuidados Paliativos²⁴, la investigación de esta brecha puede aportar hacia el alineamiento del soporte espiritual a las expectativas de los usuarios de la red pública. De este modo, el objetivo de este estudio es explorar el significado de la espiritualidad y las expectativas de pacientes en cuidados paliativos oncológicos en cuanto a su enfoque en la práctica clínica en el SUS.

MÉTODO

Estudio cualitativo, observacional, transversal y de naturaleza descriptiva exploratoria. Este marco referencial metodológico es utilizado en la investigación en salud por su pragmatismo y foco en obtener descripciones ricas, directas y

de baja inferencia de la experiencia de los participantes en su propio lenguaje²⁷. Al contrario de otros enfoques cualitativos, como la fenomenología o la teoría fundamentada²⁸, el método cualitativo descriptivo no busca desarrollar teorías complejas o explorar la esencia de un fenómeno, sino proporcionar un informe exhaustivo y detallado de un evento o percepción, siendo ideal para contestar preguntas directas sobre las vivencias de los pacientes²⁷.

El muestreo, por conveniencia, incluyó pacientes oncológicos en cuidados paliativos atendidos por el CIO y SAD del municipio de Indaiatuba (São Paulo, Brasil). Tres investigadores del área de salud hicieron las entrevistas, fueron debidamente entrenados en el enfoque de pacientes y familiares y también en la utilización de las escalas evaluativas en los escenarios de atención ambulatoria y domiciliaria. El estudio siguió los *Standards for Reporting Qualitative Research* (SRQS) para garantizar el rigor metodológico²⁹.

Los criterios de inclusión fueron: pacientes oncológicos en cuidados paliativos, asistidos por el CIO o por el SAD, mayores de 18 años, capaces de comunicarse en portugués y que aceptaron participar voluntariamente de la investigación. Se excluyeron pacientes con limitaciones cognitivas y/o barreras lingüísticas significativas que comprometiesen la comprensión adecuada de los cuestionarios y de la entrevista, así como aquellos que no cumplieron con los criterios de inclusión.

Los equipos médicos del CIO/SAD identificaron a los potenciales participantes. En seguida, los investigadores contactaron a los pacientes para confirmación de los criterios de elegibilidad y obtención del consentimiento informado. Las entrevistas ocurrieron en ambiente de atención ambulatoria (CIO) y domiciliaria (SAD), siendo realizadas por tres investigadores.

La recolección de los datos fue centrada en los pacientes, con posibilidad previamente definida de participación de cuidadores directamente involucrados en el cuidado, de acuerdo con el contexto asistencial. La conducción se mantuvo centrada en el paciente, con mediación del investigador, por medio del direccionamiento de las preguntas al paciente y redireccionamiento de declaraciones cuando era necesario, preservando su perspectiva como unidad de análisis.

Se eligieron al principio a 17 pacientes, de los cuales cinco fueron excluidos por no presentaren los criterios de inclusión previamente establecidos, tenían déficits cognitivos y de lenguaje que comprometían la comunicación verbal. De este modo, se entrevistaron a 12 pacientes: diez en la presencia de cuidadores familiares (cinco cónyuges, cuatro hijos adultos y una hermana) y dos sin acompañante.

Al principio, se aplicó un cuestionario semiestructurado con datos sociodemográficos y clínicos, seguido de los instrumentos FICA *Spiritual History Tool*^{30,31} y *Spiritual*

History del *American College of Physicians* (APC)³². El estado funcional, evaluado por las escalas *Palliative Performance Scale/Karnofsky Performance Status* (PPS/KPS)³³ y *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* (ECOG)³⁴, se obtuvo de las historias clínicas. Se utilizaron estos instrumentos porque ellos están validados y recomendados en la práctica clínica en oncología³⁵, permitiendo investigar de forma sistemática la espiritualidad y su influencia en el enfrentamiento de la enfermedad²¹.

Los investigadores aplicaron los cuestionarios verbalmente, con un promedio de duración de 9,2 minutos (Mínimo=5,5; Máximo=24,4), presencialmente y grabados en forma de audio, garantizando la precisión y la integridad de las informaciones recolectadas. Las grabaciones fueron posteriormente transcritas íntegramente en documentos de texto con acceso limitado al equipo de investigación, garantizando la protección de los datos personales.

Se procesaron los datos de las entrevistas con la técnica de Análisis de Contenido Temático³⁶. El análisis siguió un enfoque deductivo, en el cual el análisis se inició con un *framework* previo para los códigos iniciales³⁷. En este contexto, la categorización fue guiada por las cuatro dimensiones del instrumento FICA –Fe, Importancia, Comunidad y Enfoque–, aplicado durante la recolección de los datos³⁰.

Como premisa teórica, se adoptó el consenso de que la espiritualidad corresponde a la búsqueda por significado, propósito y conexión con lo trascendente, no restringiéndose a los vínculos institucionales^{1,36}. Mientras que se definió la religiosidad como su expresión organizada, por medio de creencias y prácticas compartidas^{12,38}.

Con el apoyo de estos constructos, se analizó el instrumento de acuerdo con sus dimensiones: Fe (F), referente a las creencias centrales y fuentes de sentido; Importancia (I), el rol de estas creencias en el enfrentamiento de la enfermedad; Comunidad (C), a las redes de base, formales e informales; y Enfoque (E), a las expectativas de los pacientes en cuanto a la consideración de esta dimensión en el cuidado en salud^{1,34}.

Entonces se aplicaron, en este contexto, las tres etapas de Bardin³⁶, siendo realizado un preanálisis, los datos fueron leídos de forma exploratoria para familiarización, organización inicial y definición de las categorías de análisis, además de la formulación de hipótesis preliminares. En la segunda etapa, de exploración del material, el contenido fue sistemáticamente codificado y asignado dentro de las cuatro categorías predefinidas del FICA³⁰. En la tercera etapa, referente al tratamiento de los resultados, se interpretaron y discutieron los datos codificados teniendo como elementos teóricos de soporte la literatura científica pertinente sobre espiritualidad y cuidados paliativos, permitiendo la articulación de los datos con el conocimiento existente³⁴ (Figura 1).

**Figura 1.** Flujograma del análisis de los datos**Fuente:** adaptado de Bardin³⁶.

Se usó el *software* Atlas.ti³⁹ como herramienta de apoyo para organización y manejo de los datos, auxiliando en la codificación y categorización. Los investigadores realizaron el análisis temático, y el equipo de investigación, por consenso, discutió y validó las categorías.

El estudio siguió las normas éticas brasileñas para investigación con seres humanos, en conformidad con la Resolución 466/2012⁴⁰ del Consejo Nacional de Salud. El Comité de Ética en Investigación (CEP) del Instituto de Educación Superior de Indaiatuba-SP aprobó la investigación bajo el número de parecer 7312089 (CAAE: 85319424.6.0000.0241). La participación fue voluntaria, por medio de la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE), garantizando todos los derechos.

RESULTADOS

La muestra analizada estuvo compuesta por 12 pacientes, siendo seis de sexo masculino y seis femenino. La edad de los participantes presentó un promedio de 66 años (DE=12,0; mínimo=38; máximo=79), revelando un perfil predominantemente de personas mayores, con el 75,0% de la muestra en la franja de edad de 60 a 79 años, estando la mayoría casada (75,0%). En cuanto a la educación, se observó una predominancia de la educación primaria incompleta (66,7%), seguida de la superior completa (25,0%). En lo que respecta a la identificación religiosa, la muestra fue heterogénea: el 33,3% se identificó como católico, el 33,3% declaró no tener religión formal, el 25,0% como evangélico y el 8,3% como espírita.

La mitad de los pacientes era asistida por el SAD y la otra por el CIO, siendo el tiempo promedio de acompañamiento de los pacientes en los cuidados paliativos de seis meses (DE=8,1; Mínimo=0; Máximo=27). Hubo una diversidad de diagnósticos oncológicos, siendo los más frecuentes el cáncer colorrectal, el de lengua y el de riñón (el 16,7% cada uno). Los detalles del perfil sociodemográfico y clínico de los participantes se encuentran en la Tabla 1.

La mayoría de los participantes clasificó su estado de salud como grave (33,3%) o muy grave (41,7%). A pesar

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos en el Servicio de Atención Domiciliaria y en el Centro Integrado de Oncología

Variables	Pacientes (n=12)	
	n	%
Edad		
30 a 39 años	1	8,3
50 a 59 años	2	16,7
60 a 69 años	4	33,3
70 a 79 años	5	41,7
Sexo		
Masculino	6	50,0
Femenino	6	50,0
Estado civil		
Casado	9	75,0
Divorciado	2	16,7
Viudo	1	8,3
Educación		
Primaria incompleta	8	66,7
Primaria completa	1	8,3
Superior completa	3	25,0
Diagnóstico		
Cáncer colorrectal	2	16,7
Cáncer de estómago	1	8,3
Cáncer de laringe	1	8,3
Cáncer de lengua	2	16,7
Cáncer de ovario	1	8,3
Cáncer de próstata	1	8,3
Cáncer de riñón	2	16,7
Leucemia	1	8,3
Mieloma múltiple	1	8,3

de esto, el 66,7% relató sentirse física y mentalmente bien en el momento de la evaluación, en consonancia con la buena funcionalidad observada, con el 66,7% presentando PPS/KPS entre 80–90 y predominio de ECOG 1 (66,7%). El análisis por escenario evidenció diferencias entre los contextos asistenciales: en el CIO, el 100% de los pacientes

presentó ECOG 1, con PPS/KPS entre 70–90; en el SAD, el 66,7% se clasificó como ECOG 2 o 3, con PPS/KPS entre 40–80.

La aplicación del instrumento del APC²⁸ evidenció que el 83% de los pacientes relató la fe como elemento marcante en fases anteriores de la vida. Asimismo, el 58,3% afirmó tener con quien conversar sobre espiritualidad, aunque solo el 33,3% demostró interés en profundizar este diálogo en el contexto del tratamiento. Además, el 33,3% refirió superación de problemas o enfermedades por medio de la fe; el 25,0% destacó la creencia en una entidad superior; y el 16,7% expresó confianza tanto en el cuidado médico como en el amparo espiritual. Manifestaciones menos frecuentes incluyeron reflexiones sobre rituales, esperanza en la ausencia de sufrimiento después de la muerte y experiencias subjetivas con la espiritualidad (8,3% cada una).

A continuación, se presentan los datos organizados en categorías temáticas:

CATEGORÍA I: FE Y CREENCIAS

Al investigar la identificación espiritual de los participantes, así como si sus creencias ayudan en el enfrentamiento de problemas, el 75,0% se identificó como religioso o espiritualizado y todos los entrevistados expresaron que el ejercicio de la fe actúa como un recurso para lidiar con las dificultades. Esta percepción puede ser ilustrada en los siguientes relatos:

Ah, yo creo que la fe en Dios para nosotros lo es todo, ¿no? Sí, yo tengo mucha fe en Dios (Paciente 1).

Pienso que todo lo que debemos tener es fe, ¿no? Si no tenemos fe, no logramos seguir adelante (Paciente 7).

Ah, yo creo que puedo contestar ambos, ¿ya? Religiosa y muy espiritualizada, mucho. Confío mucho en Dios, ¿no? (Paciente 12).

CATEGORÍA II: IMPORTANCIA E INFLUENCIA

Cuando se preguntó acerca de la importancia de la fe y su influencia, todos los participantes relataron que la espiritualidad tuvo un rol relevante en el enfrentamiento del cáncer. La mayoría (91,7%) afirmó que sus creencias los ayudaron a lidiar con el estrés y las debilidades impuestas por la enfermedad. En cuanto a la influencia en las decisiones médicas o tratamientos, el 75,0% declaró que sus creencias no interfieren, mientras que el

16,7% señaló alguna influencia y el 8,3% la asoció a la ausencia de esperanza de cura. Como la amplia mayoría no vinculó la fe con restricciones biomédicas, los relatos evidenciaron que la espiritualidad actúa de manera indirecta en la terapéutica: proveyendo la base de confianza para la adhesión al plan de cuidados y para la entrega al tratamiento médico.

Las personas se entregan a instituciones [religiosas]. Yo me entrego a una fuerza divina. La fuerza divina sabe lo que debe hacer. No soy yo quien va a determinar lo que el médico va a hacer o no. Cuando voy a cirugía, pongo las manos del médico en las manos de Dios (Paciente 3).

La fe en el sentido de creer, de persistir en alguna cosa. Pienso que es muy importante. [...] Entiendo la fe como eso: persistencia en aquello que necesitas hacer, lo que tienes que hacer, lo que crees que sería necesario hacer (Paciente 4).

Yo creo que la fe es lo que me mueve. Lo que mueve mi vida. Una seguridad que Dios está conmigo, me guía en todos los pasos y puede curarme de esta enfermedad, si es su voluntad (Paciente 9).

CATEGORÍA III: COMUNIDAD

Cuando se indagó acerca de la participación en comunidades religiosas o espirituales, el 41,7% de los pacientes afirmó mantener vínculos con grupos espirituales, el 8,3% relató involucramiento en grupos de oración, mientras que el 50,0% dijo no tener vinculación con ninguna comunidad. La red afectiva más mencionada fue la familiar (83,3%), seguida por referencias a entidades superiores (8,3%) y a lazos de amistad (8,3%). El soporte espiritual fue descrito por medio de oraciones (41,7%), visitas domiciliarias de grupos religiosos (16,7%), apoyo de asociaciones orientadas al combate del cáncer (16,7%) y, en 25%, ausencia de soporte directo. Entre los relatos, resaltan:

Tengo “ene” relatos de personas que a veces no tienen nada que ver con mi vida cotidiana. ¿Entiendes? Por ejemplo, hay personas que de la nada se me aparecieron [...] después de 20 años que yo no las veía. [...] Y cuando comentas lo que está pasando, la persona pasa a apoyarte, a recibirme. Y, ahí, ella te incluye en un ciclo espiritual donde ella frecuenta. [...] Son cosas que yo no soy quien está pidiendo. Ellas están haciéndolo y por eso que es de la nada (Paciente 3).



Ah, pero dio un apoyo enorme. [...] El personal ha venido aquí, conversó, [...] nos dio apoyo. En el sentido de traer una sopita, de conversar, de mandar las comunicaciones. Entonces, perfectamente, sí (Paciente 4).

Ella conversa mucho, las personas conversan mucho conmigo. Sobre el asunto. Hay personas que ya pasaron por eso. Entonces, conversan conmigo sobre [...] Entonces, es una forma de hablar: no desistas. Lucha hasta el fin (Paciente 6).

Así, en la conversación, como estás medio así, medio tirado para allá y para acá y no sabes qué hacer, la persona llega, ya conversa, ya explica las cosas. Para mí, es muy bueno, ¿ya? (Paciente 12).

CATEGORÍA IV: ENFOQUE TERAPÉUTICO

Con relación a las expectativas sobre cómo la espiritualidad debería ser considerada en el cuidado médico, surgieron seis demandas diferentes: mantenimiento de la neutralidad (25,0%), atención y acogida (25,0%), respeto a las creencias personales (16,7%), aclaración acerca de la integración entre espiritualidad y tratamiento (16,7%), demanda condicionada a la competencia profesional (8,3%) y solo un paciente contestó que sus médicos fueron excelentes (8,3%). En las declaraciones, surgieron diferentes perspectivas:

Yo creo que la medicina también es así. Vamos a dar un antibiótico, pero también vamos a intentar escuchar ese lado que conforma el todo (Paciente 3).

Yo incluso prefiero dejar de lado, porque el médico, a veces, tiene sus propias creencias, ¿no? [...] Él hace la parte técnica y me la transmite. Pero yo espero que él tenga consideración, si digo alguna cosa, ¿ya? [...] Pero si digo alguna cosa, que él tenga consideración, respeto y tampoco invada, ¿ya? (Paciente 4).

Yo no tengo mucho que reclamar de esta parte. Porque todos respetaron. Yo también busco respetar, porque cada uno es de una manera. [...] Creo que la persona solo debe tener respeto. Por la religión de cada uno. Y así, para mí siempre hubo respeto, normal (Paciente 6).

DISCUSIÓN

La interpretación de los hallazgos, según el marco referencial conceptual adoptado, refuerza la espiritualidad

como dimensión central en la experiencia del adolecer, comprendida como la búsqueda de sentido, propósito y conexión con lo trascendente, no restringida a la religiosidad formal^{20,41}. De este modo, los resultados se organizan de forma coherente con las categorías del instrumento FICA, permitiendo un análisis estructurado de la vivencia espiritual en los cuidados paliativos¹.

En la dimensión Fe (F), la espiritualidad se mostró un recurso ampliamente movilizado por los pacientes, en consonancia con la literatura que describe el *coping* religioso como estrategia relevante en el enfrentamiento del cáncer avanzado^{7,38,42}. Estudios recientes corroboran su asociación con una mejor calidad de vida y mayor resiliencia ante la enfermedad^{8,9,43}.

Con relación a la Importancia (I), la espiritualidad actúa predominantemente como apoyo emocional y existencial, auxiliando en la elaboración del sufrimiento y en el mantenimiento del sentido de vida. Este rol está ampliamente descrito en la literatura, que la reconoce como estrategia para manejo de la angustia y de la incertidumbre en el contexto oncológico^{13,42,43}. Todavía se nota que su influencia en las decisiones terapéuticas ocurre de manera indirecta, fortaleciendo la confianza y la adhesión al cuidado, sin necesariamente generar conflictos con la conducta médica⁴⁴.

En la dimensión Comunidad (C), se evidencia que la vivencia espiritual no siempre está vinculada a instituciones religiosas, siendo frecuentemente sostenida por redes familiares y prácticas individuales. Este hallazgo está en consonancia con estudios que hacen una diferenciación entre la religiosidad organizacional y la espiritualidad intrínseca¹⁰, reforzando que el soporte espiritual puede ocurrir lejos de estructuras formales. Sin embargo, la literatura indica que la demanda del enfoque espiritual por parte de los servicios de salud sigue frecuentemente no atendida¹⁴, evidenciando una importante brecha asistencial.

En lo que respecta al Enfoque (A), la heterogeneidad de las preferencias de los pacientes refuerza la necesidad de un cuidado centrado en la persona, con respecto a la individualidad y a las diferentes expectativas en cuanto a la integración de la espiritualidad en la práctica clínica¹⁶. La coexistencia de demandas por neutralidad y por acogimiento activo sugiere que no hay un modelo único de enfoque, exigiendo de los profesionales competencias específicas para evaluación y conducción de este tema⁴⁵⁻⁴⁹. En este sentido, la literatura reciente resalta la capacitación en cuidado espiritual como elemento esencial para la calidad de la asistencia⁵⁰.

La ausencia de integración sistemática de la espiritualidad en el cuidado puede ser comprendida según el distanciamiento entre directrices y práctica clínica. A

pesar de las recomendaciones nacionales que reconocen esta dimensión como componente de los cuidados paliativos^{24,26}, su incorporación todavía es limitada, lo que impacta directamente en el planeamiento del cuidado integral. La inclusión de la evaluación espiritual de forma estructurada puede favorecer intervenciones más alineadas a las necesidades y valores de los pacientes, contribuyendo para la integralidad de la asistencia²⁰.

Finalmente, se destaca que el menor interés de parte de los pacientes en discutir espiritualidad con el equipo no refleja una no valoración del tema, sino posiblemente una preferencia por límites en el enfoque o inseguridad respecto a la preparación de los profesionales^{16,48}. Este hallazgo refuerza la importancia de enfoques sensibles, individualizados y basados en competencias clínicas.

Entre las limitaciones, se destacan el tamaño de la muestra reducido y el muestreo por conveniencia, que restringen la generalización de los hallazgos, aunque permitan transferibilidad a contextos semejantes. Además, se reconoce el potencial sesgo inherente de la investigación cualitativa, mitigado por entrenamiento previo del equipo. Se suma a esto la complejidad metodológica del estudio de la espiritualidad, debido a su naturaleza subjetiva y multidimensional⁹.

CONCLUSIÓN

El principal hallazgo de este estudio fue la heterogeneidad de las expectativas de los pacientes en referencia al enfoque de la espiritualidad en la práctica clínica en el SUS, indicando la inexistencia de un modelo único y reforzando la necesidad de evaluación individualizada y centrada en el paciente.

La espiritualidad se mostró como un recurso relevante de enfrentamiento y construcción de sentido en el adolecer, independiente de la religiosidad formal. Sin embargo, la variabilidad de las preferencias evidencia que su integración al cuidado exige sensibilidad clínica y adaptación a las necesidades individuales en los diferentes contextos asistenciales de la red pública.

Se resalta la necesidad de capacitación de los equipos para incorporar esta dimensión de forma ética y sistemática al plan de cuidados, contribuyendo a la integralidad de la asistencia y a la reducción de la brecha entre directrices y práctica en el SUS. Estudios posteriores deben explorar el impacto de intervenciones estructuradas en cuidado espiritual en este contexto.

AGRADECIMIENTOS

A los pacientes y sus familiares por la confianza y generosidad al compartir sus valiosas experiencias. A la Dra.

Carolina Silva Said Schettini, por la acogida institucional y por el apoyo fundamental en la selección y en el reclutamiento de los participantes para la investigación, y a la Dra. Cristina Bueno Terzi Coelho, por su esencial contribución a la capacitación del equipo de investigadores para el manejo de pacientes en cuidados paliativos.

APORTES

Nestor Sousa Junior, Talita Farias Amorim y Vanessa Mayara Souza Silva Martins contribuyeron substancialmente a la concepción y al planeamiento del estudio; a la adquisición, análisis e interpretación de los datos; a la redacción y revisión crítica. Maiza Claudia Vilela Hipólito y Diego Salvador Muniz da Silva contribuyeron a la redacción y revisión crítica. Todos los autores aprobaron la versión final a ser publicada.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

Nada a declarar.

DECLARACIÓN DE DISPONIBILIDAD DE DATOS

Los datos de la investigación deben ser solicitados al autor correspondiente, pues están sujetos a restricciones éticas y están condicionados a la aprobación del Comité de Ética en Investigación, para garantizar la confidencialidad, el sigilo y la protección integral de la identidad de los participantes.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Programa de Iniciación Científica (PIC), Núcleo de Estudios e Investigaciones Interdisciplinarias (NEPI), Centro Universitario Max Planck. Indaiatuba (SP), Brasil.

REFERENCIAS

1. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. *J Palliat Med.* 2014;17(6):642-56. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
2. Ritz CDA. Pessoas sem religião com crença: a urbanização e a fragilização da herança religiosa. *REVER.* 2023;23(2):345-64. doi: <https://doi.org/10.23925/1677-1222.2023vol23i2a20>
3. Cenedesi Júnior MA. Bioética aplicada aos cuidados paliativos: questão de saúde pública. *Rev Bioét.* 2023;31:e3532PT. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-803420233532PT>



4. Batista VM, Menezes TMO, Freitas RA, et al. Cuidado espiritual prestado pela equipe de enfermagem à pessoa em palição na terapia intensiva. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022;43:e20210330. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210330.pt>
5. Machado CAM, Marques ACB, Silva LAA, et al. Coping religioso/espiritual e qualidade de vida dos sobreviventes de câncer cinco anos após o transplante de células-tronco hematopoiéticas. *Rev Bras Cancerol.* 2022;68(4):e-182812. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n4.2812>
6. Ferreira LF, Freire AP, Silveira ALC, et al. A influência da espiritualidade e da religiosidade na aceitação da doença e no tratamento de pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Cancerol.* 2020;66(2):e-07422. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n2.422>
7. Nagy DS, Isaic A, Motofelea AC, et al. The role of spirituality and religion in improving quality of life and coping mechanisms in cancer patients: a systematic review. *Healthcare (Basel).* 2024;12(23):2349. doi: <https://doi.org/10.3390/healthcare12232349>
8. Lebowa W, Prusak J, Leśniak M, et al. The influence of religiosity and spirituality on the quality of life of patients with multiple myeloma. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk.* 2023;23(12):889-96. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clml.2023.08.013>
9. Majda A, Szul N, Kołodziej K, et al. Influence of spirituality and religiosity of cancer patients on their quality of life. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(9):4952. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph19094952>
10. Pawlikowski J, Białowolski P, Węziak-Białowolska D, et al. Religious service attendance, health behaviors and well-being: an outcome-wide longitudinal analysis. *Eur J Public Health.* 2019;29(6):1177-83. doi: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz075>
11. Chen Y, Koh HK, Kawachi I, et al. Religious service attendance and deaths related to drugs, alcohol, and suicide among US health care professionals. *JAMA Psychiatry.* 2020;77(7):737-44. doi: <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0175>
12. Chen Y, Kim ES, VanderWeele TJ. Religious-service attendance and subsequent health and well-being throughout adulthood: Evidence from three prospective cohorts. *Int J Epidemiol.* 2020;49(6):2030-40. doi: <https://doi.org/10.1093/ije/dyaa120>
13. Ramos TH, Silva LS, Carvalho TP, et al. Esperança da Pessoa com Câncer Avançado em Cuidados Paliativos. *Rev Bras Cancerol.* 2024;70(2):e-074661. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2024v70n2.4661>
14. Fuchs JR, Fuchs JW, Hauser JM, et al. Patient desire for spiritual assessment is unmet in urban and rural primary care settings. *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):289. doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06300-y>
15. Plauto MSBC, Cavalcanti CCF, Jordán APW, et al. Espiritualidade e qualidade de vida em médicos que convivem com a finitude da vida. *Revista Brasileira de Educação Médica.* 2022;46(1):e043. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210322>
16. Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, et al. Spirituality in serious illness and health. *JAMA.* 2022;328(2):184-97. doi: <https://doi.org/10.1001/jama.2022.11086>
17. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization; 1990. (WHO Technical Report Series; 804).
18. Santos LL, Barros VS, Haidar AMSCB, et al. Correlação entre capacidade funcional e qualidade de vida em pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol.* 2023;69(3):e-203912. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.3912>
19. Bizutti NS, Antunes RF, Melo RNR, et al. Evolução histórica do conforto no cuidado de enfermagem a pacientes oncológicos em fim de vida: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Cancerol.* 2024;70(1):e-044437. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n1.4437>
20. Sleeth G, Gottlieb P, Srinivasan A, et al. Evaluation of the HOPE spiritual assessment model: a scoping review of international interest, applications and studies over 20+ years. *BMC Palliat Care.* 2025;24(1):191. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01809-z>
21. Jaman-Mewes P, Caetano da Silva de Oliveira M, Mazotti MR, et al. Spiritual care interventions for palliative care patients: a scoping review. *Palliat Support Care.* 2024;22(5):1449-68. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951524000592>
22. Câmara dos Deputados (BR). Lei nº 14.758, de 19 de dezembro de 2023. Institui a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer; e altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde). *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2023 dez 20; Seção 1:1.
23. Ministério da Saúde (BR). Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2018 nov 23.

24. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2024 maio 22.
25. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 2016 abr 26; Seção 1.
26. D'Alessandro MPS, Barbosa LC, Anagusko SS, et al., editores. Manual de cuidados paliativos [Internet]. 2. ed. rev. ampl. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2023 [acesso em 2026 jul 27]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao?utm=Brasil>.
27. Kim H, Sefcik JS, Bradway C. Characteristics of qualitative descriptive studies: a systematic review. *Res Nurs Health*. 2017;40(1):23-42. doi: <https://doi.org/10.1002/nur.21768>
28. Creswell JW, Poth CN. Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches. 4. ed. Los Angeles: Sage Publications; 2018.
29. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014;89(9):1245-51. doi: <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
30. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med*. 2000;3(1):129-37. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.129>
31. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(2):163-73. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.019>
32. Lo B, Quill T, Tulsky J, et al. Discussing palliative care with patients. *Ann Intern Med*. 1999;130(9):744-9.
33. Bischoff KE, Patel K, Boscardin WJ, et al. Prognoses associated with Palliative Performance Scale scores in modern palliative care practice. *JAMA Netw Open*. 2024;7(7):e2420472. doi: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.20472>
34. Fillipo R, Leblanc TW, Plyler KE, et al. How do patients interpret and respond to a novel patient-reported Eastern Cooperative Oncology Group performance status (ECOG)? *Qual Life Res*. 2024;33(9):2375-85. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-024-03715-y>
35. Allende-Pérez S, Rodríguez-Mayoral O, Peña-Nieves A, et al. Performance status and survival in cancer patients undergoing palliative care: retrospective study. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;14(e1):e1256-62. doi: <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003562>
36. Bardin L. Análise de conteúdo. 1. ed. São Paulo: Edições 70; 2016.
37. Assarroudi A, Heshmati Nabavi F, Armat MR, et al. Directed qualitative content analysis: the description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. *J Res Nurs*. 2018;23(1):42-55. doi: <https://doi.org/10.1177/1744987117741667>
38. Silva VG, Souza FN, Siqueira ASA, et al. Ressignificação do diagnóstico de câncer e cuidados paliativos: abordagem urgente do cuidado oncológico. *Rev Bras Cancerol*. 2025;71(2):e-024891. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2025v71n2.4891>
39. Soratto J, Pires DEP, Friese S. Thematic content analysis using ATLAS.ti software: potentialities for research in health. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(3):e20190250. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0250>
40. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2013 jun 13; Seção 1:59.
41. Dorenbaum-Fastlicht A, Castañeda I, Guevara-López UM, et al. Spirituality and spiritual care in palliative and terminal illness: a systematic review and epistemic meta-analysis from physicians' hermeneutic and bioethical perspective. *BMC Palliat Care*. 2025;24(1):301. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01916-x>
42. Meira GG, Biondo CS, Cunha JXP, et al. A importância atribuída à espiritualidade como estratégia de enfrentamento do tratamento oncológico. *Rev Baiana Enferm*. 2023;37:e43848. doi: <https://doi.org/10.18471/rbe.v37.43848>
43. Almeida Filho RF, Trezza MCSF, Comassetto I, et al. Spirituality in the uncertainty of illness: the perspective of oncology patients. *Rev Bras Enferm*. 2023;76(4):e20220712. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0712>
44. Patrício AC de A, Athayde RAA, Aquino TAA. A influência da espiritualidade e da religiosidade no sentido de vida de pacientes oncológicos. *REVER*. 2022;22(1):179-96. doi: <https://doi.org/10.23925/1677-1222.2021vol22i1a12>
45. Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1):1. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01116-x>
46. Matos J, Querido A, Laranjeira C. Spiritual care through the lens of Portuguese palliative care professionals: a qualitative thematic analysis. *Behav Sci (Basel)*.



2024;14(2):134. doi: <https://doi.org/10.3390/bs14020134>

47. Costeira C, Querido A, Ventura F, et al. Spiritual care[givers] competence in palliative care: a scoping review. *Healthcare (Basel)*. 2024;12(11):1059. doi: <https://doi.org/10.3390/healthcare12111059>
48. Wang W, Yang J, Bai D, et al. Nurses' perceptions and competencies about spirituality and spiritual care: a systematic review and meta-analysis. *Nurse Educ Today*. 2024;132:106006. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2023.106006>
49. Erden Melikoğlu S, Köktürk Dalcalı B, Güngörmüş E, et al. The relationship between the individualized care perceptions and spiritual care perceptions of nurses. *Perspect Psychiatr Care*. 2022;58(4):1712-9. doi: <https://doi.org/10.1111/ppc.12979>
50. Puchalski C, Jafari N, Buller H, et al. Interprofessional spiritual care education curriculum: a milestone toward the provision of spiritual care. *J Palliat Med*. 2020;23(6):777-84. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0375>

Recebido em 30/10/2025
Aprovado em 28/4/2026

