

Original

# Tipologías de los madrileños ante la etapa final de la vida mediante un análisis de *clusters*



Belén Ortiz-Gonçalves<sup>a,\*</sup>, Bernardo Perea-Pérez<sup>b</sup>, Elena Labajo González<sup>b</sup>, Elena Albarrán Juan<sup>b</sup> y Andrés Santiago-Sáez<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Centro de Salud Los Alpes, Atención Primaria del Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid, Madrid, España

<sup>b</sup> Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 1 de junio de 2017

Aceptado el 25 de octubre de 2017

On-line el 6 de marzo de 2018

### Palabras clave:

Población general

Final de la vida

Cluster

Tipología

## R E S U M E N

**Objetivo:** Establecer tipologías de la población general madrileña ante el final de la vida, mediante un análisis de *clusters*.

**Método:** A la muestra (N = 425), perteneciente a un centro de salud de la Comunidad Autónoma de Madrid, se le aplicó el programa SPAD 8. Se efectuó una técnica de análisis de correspondencias múltiples, seguida de un análisis de conglomerados para lograr un dendograma jerárquico ascendente. Previamente se realizó un estudio transversal con los resultados de un cuestionario.

**Resultados:** Se identificaron cinco *clusters*. *Cluster 1*: grupo que no respondió a numerosas preguntas del cuestionario (5%). *Cluster 2*: partidarios de recibir cuidados paliativos y de la eutanasia (40%). *Cluster 3*: se oponen al suicidio asistido y no solicitarían ayuda espiritual (15%). *Cluster 4*: partidarios de recibir cuidados paliativos y del suicidio asistido (16%). *Cluster 5*: contrarios al suicidio asistido y solicitarían ayuda espiritual (24%).

**Conclusiones:** Sobresalieron estos cuatro *clusters*. Los *clusters 2* y *4* eran partidarios de recibir cuidados paliativos, la eutanasia (2) y el suicidio asistido (4). Los *clusters 4* y *5* practicaban mucho sus creencias y sus familiares no habían recibido cuidados paliativos. Por el contrario, los *clusters 3* y *5* se oponían a la eutanasia y mayormente al suicidio asistido. Apenas practicaban sus creencias los *clusters 2* y *3*. Los *clusters 2*, *4* y *5* no efectuaron el documento de instrucciones previas. Este estudio se podría tener en cuenta para elegir los cuidados que mejoren la calidad del final de la vida.

© 2017 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Typologies of Madrid's citizens (Spain) at the end-of-life: cluster analysis

### A B S T R A C T

**Objective:** To establish typologies within Madrid's citizens (Spain) with regard to end-of-life by cluster analysis.

**Method:** The SPAD 8 programme was implemented in a sample from a health care centre in the autonomous region of Madrid (Spain). A multiple correspondence analysis technique was used, followed by a cluster analysis to create a dendrogram. A cross-sectional study was made beforehand with the results of the questionnaire.

**Results:** Five clusters stand out. *Cluster 1*: a group who preferred not to answer numerous questions (5%). *Cluster 2*: in favour of receiving palliative care and euthanasia (40%). *Cluster 3*: would oppose assisted suicide and would not ask for spiritual assistance (15%). *Cluster 4*: would like to receive palliative care and assisted suicide (16%). *Cluster 5*: would oppose assisted suicide and would ask for spiritual assistance (24%).

**Conclusions:** The following four clusters stood out. *Clusters 2* and *4* would like to receive palliative care, euthanasia (2) and assisted suicide (4). *Clusters 4* and *5* regularly practiced their faith and their family members did not receive palliative care. *Clusters 3* and *5* would be opposed to euthanasia and assisted suicide in particular. *Clusters 2*, *4* and *5* had not completed an advance directive document (2, 4 and 5). *Clusters 2* and *3* seldom practiced their faith. This study could be taken into consideration to improve the quality of end-of-life care choices.

© 2017 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

### Keywords:

General population

End-of-life

Cluster analysis

Typology

## Introducción

El análisis de *clusters* o conglomerados tiene como objetivo primordial la búsqueda de grupos en un conjunto de individuos. Es una

\* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: [bortiz@salud.madrid.org](mailto:bortiz@salud.madrid.org) (B. Ortiz-Gonçalves).

técnica exploratoria de datos empleada en biomedicina para obtener tipologías, y la consideramos interesante para concluir nuestra investigación sobre la etapa final de la vida.

Inicialmente elaboramos un cuestionario autoadministrado y después efectuamos un estudio transversal. Luego, con los resultados obtenidos, nos planteamos el estudio de tipologías en una población concreta perteneciente a un centro de salud de la Comunidad Autónoma de Madrid, compuesta por 6.495.551 residentes (enero de 2013), que no son ajenos a la muerte<sup>1</sup>.

Es un tema ya tratado en una investigación preliminar «sobre la propia muerte» por el profesor Ribera Casado (Madrid, 1982), que puede considerarse un proyecto de *clusters*. Se formuló la siguiente pregunta: «En el supuesto de tener una enfermedad incurable y, a juicio de su médico, una muerte cierta y próxima (para uno mismo, sus padres y su cónyuge), ¿desearía ser informado de ello?». Se repartieron 2000 cuestionarios y contestaron 565 personas, con las que se obtuvieron de forma artesanal seis grupos de individuos de ambos sexos: médicos, personal auxiliar sanitario, trabajadores hospitalarios no sanitarios, universitarios, profesionales no médicos y personas con estudios primarios no sanitarios. Los resultados mostraron que los hombres, solteros, jóvenes y con estudios superiores, desearían conocer la verdad personalmente, comunicarían personalmente la verdad al cónyuge y la ocultarían a los padres, con un afán protector<sup>2</sup>.

En las revisiones efectuadas no se han encontrado estudios de tipologías en la etapa final de la vida. Por lo tanto, surge esta segunda investigación en Madrid, aplicando el análisis de *clusters* y considerando los siguientes objetivos generales: experiencia de acompañar a un ser querido en los últimos momentos; si algún familiar ha recibido cuidados paliativos; si desearía recibir cuidados paliativos; actitud ante la eutanasia y el suicidio asistido; realizar el documento de instrucciones previas; solicitar ayuda espiritual y la frecuencia de práctica de sus creencias.

## Métodos

La investigación sobre diversos temas del final de la vida en la población general madrileña se realizó en tres fases y ya se han elaborado dos artículos previos:

- Primera: «Elaboración de un cuestionario sobre conocimientos y actitudes de la población madrileña frente al final de la vida».
- Segunda: «Decisiones al final de la vida: resultados del cuestionario validado por expertos» (estudio transversal).
- Tercera: «Tipologías de los madrileños ante la etapa final de la vida mediante un análisis de *clusters*» (objetivo de nuestro estudio).

## Cuestionario

Se elaboró un cuestionario autoadministrado de seis páginas, incluyendo 42 preguntas distribuidas en seis módulos: 1) cuidados psicofísicos y sociales; 2) cuidados paliativos; 3) eutanasia y suicidio asistido; 4) instrucciones previas; 5) dimensión espiritual; y 6) datos sociodemográficos (véase [Apéndice online](#)).

Los participantes debían cumplir los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 18 años (requisito para realizar las instrucciones previas en la Comunidad Autónoma de Madrid) y acudir a consulta por cualquier tema de salud. Los criterios de exclusión fueron: no comprender la lectura y la escritura, presentar deterioro cognitivo y padecer alguna enfermedad mental grave. Posteriormente, siete expertos validaron el contenido y la estructura del cuestionario, y se efectuó una prueba piloto con los 46 profesionales del centro de salud.

## Diseño del estudio y participantes

Estudio inicial efectuado en un centro urbano perteneciente a un único centro de salud de atención primaria de la Comunidad Autónoma de Madrid. La población estudiada (N = 425) residía en un barrio de clase media-alta, situado en Pinar de Chamartín (zona norte de Madrid), de 100.000 habitantes. Tenían estudios superiores el 58% y medios el 34%. Predominaban las mujeres (61%) frente a los hombres (39%).

Se estableció en 385 personas el tamaño muestral, con un porcentaje de error del  $\pm 5\%$  y un nivel de confianza del 95%. Se creó un muestreo aleatorio sistemático en las hojas diarias de las consultas: 10 médicos de atención primaria, 3 pediatras y 11 enfermeras (septiembre de 2013 a enero de 2014, de lunes a viernes). Se distribuyeron 700 cuestionarios, siendo la muestra final de 425 personas.

## Análisis estadístico

Se introdujeron los 425 datos en el programa estadístico SPSS 22 para efectuar un estudio transversal. Como método multivariante de clasificación automática de individuos (en función de su perfil de variables) se eligió el análisis de *clusters* o conglomerados, con un orden jerárquico ascendente, y los resultados se representaron gráficamente mediante un dendograma<sup>3</sup>.

El programa estadístico SPAD 8 se empleó para obtener tipologías y su caracterización, aplicando la técnica de análisis de correspondencias múltiples, seguido de un análisis de *clusters* ascendente jerárquico, asignado a las puntuaciones factoriales obtenidas en el análisis de correspondencias múltiples y utilizando el criterio de agregación de Ward. La partición final se mejoró mediante un proceso iterativo de consolidación de centroides móviles. Las tipologías o grupos homogéneos se describieron por las características con una mayor o menor presencia, aplicando la prueba de ji al cuadrado<sup>4</sup>.

Con las variables analizadas se crearon cinco tablas. El texto de algunas variables se ha resumido en las tablas, colocándose entre paréntesis. Las restantes variables no se han modificado. De las 42 preguntas del cuestionario se extrajeron 26 variables. Las 14 variables activas (objetivos generales) que decidieron sobre la semejanza de los encuestados y entraron en el análisis multivariante fueron las siguientes: decidir personalmente los cuidados; experiencia de acompañar a un ser querido; si algún familiar ha recibido cuidados paliativos; dónde han recibido dichos cuidados; si desearía recibir cuidados paliativos; eutanasia; suicidio asistido; realizar el documento de instrucciones previas; solicitar ayuda espiritual; práctica de creencias.

Las variables eutanasia y suicidio asistido aparecieron en las tablas simplificadas como dos, pero cada una de ellas engloba tres variables: considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido. Por este motivo, en las tablas de *clusters* se aplicó un rango de porcentaje únicamente en estas dos variables.

La última variable activa, práctica de creencias, se relacionó en nuestro medio cultural con la espiritualidad, no debiendo identificarla con las ideas religiosas, aunque la religión forme parte de la espiritualidad, pero no lo es todo. Por tanto, incluye aspectos biológicos, psicológicos, sociológicos, filosóficos y, a veces, religiosos.

Las otras 12 variables de caracterización (objetivos específicos) sirvieron para identificar las características que tienen en común los encuestados. Respondieron de forma semejante al conjunto de variables activas, pero no entraron en el análisis multivariante. Resultaron las siguientes: estado de salud, cómo llegar al final de su vida, dónde preferiría morir, qué personas desearía que le acompañasen en dicho final, si informará a la familia de su voluntad final, si informará al médico de dicha voluntad, si pertenece

**Tabla 1**  
Tabla cluster 1

Tabla cluster 1	5% n = 20		
Variables	Ítems	% cluster	% muestra
Intervalos de Edad	71 Años o mas	40	17
Cómo Llegar al Final de su Vida	Sí lo han Pensado	60	79
Dónde Prefieren Morir	Casa	40	63
Eutanasia	Totalmente de Acuerdo	15-25	42-48
Suicidio Asistido	Totalmente de Acuerdo	5-20	34-40
Asociación Últimas Voluntades	No	85	96
Considerar Ayuda Espiritual	De Acuerdo	5	25

**Tabla 2**  
Tabla cluster 2

Tabla cluster 2	40% n = 170		
Variables	Ítems	% cluster	% muestra
Intervalos de Edad	31-50 Años	28	21
	71 Años o más	10	17
Estado de Salud	Muy Bueno	30	23
	Bueno	49	54
Cómo Llegar al Final de su Vida	Sí lo ha Pensado	86	79
	No lo ha Pensado	10	15
Estar Acompañado al Final de su Vida	No, Estar Solo	8	5
Experiencia Acompañar ser Querido	Positiva	16	21
Recibir Cuidados Paliativos Personales	De Acuerdo	15	23
	Muy de Acuerdo	70	61
Eutanasia	Totalmente de Acuerdo	89-97	42-51
Suicidio Asistido	Totalmente de Acuerdo	82-92	34-40
Realizar Documento Instrucciones Previas	Sí	7	4
	No, Pero Está Interesado	68	56
	No y no Tiene Interés	5	15
Informar Familia de su Voluntad Final	Sí	49	44
Informar Médico de su Voluntad Final	Sí	76	68
Asociación Últimas Voluntades	No	98	96
Considerar Ayuda Espiritual	Totalmente en Desacuerdo	14	9
	En Desacuerdo	19	14
	Totalmente de Acuerdo	34	45
Solicitar Ayuda Espiritual	Sí	37	52
	No	29	21
	No Sabe	32	24
Práctica de Creencias	Casi Nunca	49	27
	De vez en Cuando	13	27
	Habitualmente	9	16

a alguna asociación de últimas voluntades, si considera la ayuda espiritual, sexo, estado civil, nivel de estudios e intervalos de edad.

## Resultados

Según las características encontradas en los grupos de personas estudiadas, se han identificado cinco tipologías que se detallan en las tablas 1 y 5. La primera columna (% cluster) indica la proporción de personas que pertenecen a la categoría indicada. La segunda columna (% muestra) indica la proporción de esa categoría en la muestra total de 425 personas. Las tipologías siguientes se enumeran como clusters del 1 al 5.

### Cluster 2

Constituido por 170 adultos que correspondieron al 40% de la muestra (tabla 2). Eran muy partidarios de recibir cuidados paliativos y del suicidio médicamente asistido. Sobresalen ligeramente

**Tabla 3**  
Tabla cluster 3

Tabla cluster 3	15% n = 64		
Variables	Ítems	% cluster	% muestra
Estado de Salud	Malo	4	12
Decidir Personalmente	Sí	81	90
Cuidados			
Dónde Prefieren Morir	Hospital/Residencia	19	11
Recibir Cuidados Paliativos sus Familiares	Sí, muy Buena Atención	3	10
Eutanasia	En Desacuerdo	36-50	9-12
Suicidio Asistido	En Desacuerdo	61-70	11-13
Informar Familia de su Voluntad Final	No	56	44
Asociación Últimas Voluntades	No	90	96
	No Sabe	6	2
Solicitar Ayuda Espiritual	No	31	21
Práctica de Creencias	Casi Nunca	15	27
	De vez en Cuando	39	26
	Frecuente	39	27
	Habitualmente	3	16

**Tabla 4**  
Tabla cluster 4

Tabla cluster 4	16% n = 68		
Variables	Ítems	% cluster	% muestra
Sexo	Hombre	48	39
Intervalos de Edad	18-30 Años	31	15
	71 Años o más	9	17
Estado Civil	Soltero	40	27
Cómo Llegar al Final de su Vida	Sí lo han Pensado	66	79
	No lo han Pensado	28	15
Dónde Prefieren Morir	No Sabe	17	8
Experiencia Acompañar ser Querido	Positiva	3	13
Recibir Cuidados Paliativos sus Familiares	No	70	54
	No lo Saben	3	11
Recibir Cuidados Paliativos Personales	De Acuerdo	35	23
	Muy de Acuerdo	45	61
Eutanasia	De Acuerdo	53-67	12-18
Suicidio Asistido	De Acuerdo	69-82	15-16
Realizar Documento Instrucciones Previas	No, no Saben si lo Efectuarán	31	20
Informar Familia de su Voluntad Final	Sí	34	44
	No lo Saben	15	8
Considerar Ayuda Espiritual	De Acuerdo	38	25
	Totalmente de Acuerdo	32	45
Práctica de Creencias	Frecuente	38	28
	Habitualmente	6	16

los que están a favor de la eutanasia con respecto al suicidio asistido. Destaca que muy pocas personas de este cluster efectuaron el documento de instrucciones previas y también que preferirían estar solas al final de su vida, sin acompañantes. Resultó llamativo observar la preferencia de informar de sus voluntades finales a los médicos antes que a los familiares.

### Cluster 3

Compuesto por 64 personas que suponían el 15% del total de la muestra (tabla 3). Les gustaría decidir los cuidados al final de la vida y se declaran contrarios al suicidio médicamente asistido, sobreescribiendo los que se oponen al suicidio asistido frente a la eutanasia. Sin embargo, desconcierta que el 31% del cluster (48% de la muestra) son partidarios de solicitar la eutanasia.

Un reducido número de encuestados preferirían pasar los últimos momentos de su vida en un hospital o residencia. Prácticamente la mitad de los participantes no informaría a su familia de su voluntad final.

#### Cluster 4

Formado por 68 individuos que correspondían a un 16% de la muestra, destacando los hombres jóvenes y solteros (tabla 4). Se declaran partidarios de los cuidados paliativos y del suicidio médicamente asistido, predominando los que prefieren el suicidio asistido. Practican frecuentemente sus creencias.

#### Clúster 5

Es el *cluster* más numeroso de todos, con 103 personas que constituyen el 24% de la muestra (tabla 5). Prevalen los viudos y los mayores de 51 años.

Con respecto al acompañamiento de un ser querido en su final no hubo diferencias numéricas entre las personas que acompañaron y los que no. Es un *cluster* con una fuerte oposición al suicidio médicamente asistido, destacando los contrarios al suicidio asistido frente a la eutanasia. La mayoría solicitaría ayuda espiritual y desearían estar acompañados en su final por la familia o el médico, y practican sus creencias habitualmente.

#### Cluster 1

Integrado por 20 personas, que representan el 5% de la muestra (tabla 1). Los mayores de 71 años han pensado en cómo y dónde (en su casa) llegar al final de su vida.

Se trata de un *cluster* que presentó numerosos valores perdidos con respecto a recibir cuidados paliativos (15%), eutanasia y suicidio

asistido (90-70%), considerar y solicitar ayuda espiritual (30-25%), y frecuencia de práctica de creencias (25-15%).

#### Discusión

Se identifican cinco tipologías mediante el análisis de *clusters* en la población madrileña estudiada. El *cluster* mayoritario, el 2, es el más progresista de todos, al considerar positiva la experiencia de acompañar a un ser querido en los momentos finales y apenas practicar sus creencias, declararse partidarios de recibir cuidados paliativos (sobre todo de la eutanasia) y no completar el documento de instrucciones previas, pero poder efectuarlo en un futuro.

El *cluster* más independiente es el 3, porque les gustaría decidir los cuidados al final de la vida y se oponen sobre todo al suicidio asistido, practican poco sus creencias, no solicitarían ayuda espiritual y tampoco informarían a su familia de su voluntad final.

El *cluster* 4 está integrado por hombres, jóvenes y solteros, que practican con frecuencia sus creencias. Por lo tanto, muy pocos han acompañado a un ser querido en su final y refieren que sus familiares no han recibido cuidados paliativos. No han realizado el documento de instrucciones previas y no se plantean efectuarlo. Se declaran partidarios de los cuidados paliativos y sobre todo del suicidio asistido. Es un *cluster* un tanto contradictorio, porque son muy practicantes y a la vez están a favor del suicidio asistido.

El *cluster* 5 es el más numeroso y el más conservador de todos, sin encontrar diferencias entre los que han acompañado a un ser querido en su final y los que no lo han hecho. Algunos encuestados refieren que sus familiares no han recibido cuidados paliativos. Más de la mitad de sus integrantes se oponen al suicidio médicamente asistido, destacando los contrarios al suicidio asistido. No han completado el documento de instrucciones previas y apenas muestran interés en efectuarlo. La mayoría solicitaría ayuda espiritual y practican sus creencias habitualmente.

Al no haber encontrado estudios de tipologías al final de la vida para poder comparar nuestros resultados, se ha contrastado con publicaciones que contienen los mismos temas, pero tratados con métodos distintos.

Con respecto a las creencias, estos artículos presentan las siguientes conclusiones. Vega<sup>5</sup> revela que los creyentes mayoritariamente se oponían a la eutanasia. Este artículo describe el perfil de quienes otorgaron las voluntades anticipadas en Valencia: mujeres (55 años) que profesan una creencia definida y rechazan determinados tratamientos<sup>6</sup>. Otro estudio manifiesta que los creyentes están menos predispuestos a ser informados del diagnóstico de enfermedad terminal «quizás porque tengan una mentalidad paternalista y protectora ante la muerte»<sup>7</sup>. Y en un reciente artículo se contempla el cuidado emocional y espiritual con apoyo y acompañamiento conforme a la religión que se profese, considerando el derecho a la libertad de expresión y las creencias<sup>8</sup>.

En otras publicaciones encontramos partidarios del suicidio médicamente asistido, como los *clusters* 2 y 4. Una investigación sociológica nacional realizada en 2010 revela que la mayoría de las personas creen que la ley debería autorizar a los médicos a practicar la eutanasia y el suicidio asistido<sup>9</sup>. Un estudio europeo realizado en 2014 valora la confianza en la eutanasia y observa que su aceptación decrece con la edad y aumenta con la educación, sin influencia del sexo. En España existen unos grados intermedios de aceptación de la eutanasia y una baja confianza en su sistema de salud<sup>10</sup>. Después de 40 años, el debate sobre el suicidio médicamente asistido continúa considerándose una opción política o filosófica, según un reciente estudio<sup>11</sup>. En otro artículo se justifica la opción del suicidio médicamente asistido por el paciente que sufre y lo solicita, a pesar de contar con unos buenos cuidados paliativos<sup>12</sup>. En una revisión de bases de datos se recogen estas actitudes ante la muerte (19 estudios): no querer ser una carga para sus familiares, morir en casa,

**Tabla 5**  
Tabla *cluster* 5

Tabla <i>cluster</i> 5		24% n = 103	
VARIABLES	Ítems	% <i>cluster</i>	% muestra
Intervalos de Edad	18-30 Años	4	15
	31-50 Años	13	21
	51-70 Años	54	46
	71 Años o más	28	17
Estado Civil	Viudo	10	6
Estado de salud	Malo	19	12
	Muy Bueno	12	23
Experiencia Acompañar ser Querido	Sí, Positiva	21	13
	No	22	31
Recibir Cuidados Paliativos sus Familiares	Sí, Buena Atención	25	18
	No	44	54
Eutanasia	Totalmente en Desacuerdo	83-86	23-24
Suicidio Asistido	Totalmente en Desacuerdo	91-95	29-31
Realizar Documento Instrucciones Previas	No, Pero Está Interesado	39	56
	No y sin Interés	31	15
Considerar Ayuda Espiritual	En Desacuerdo	9	14
	De Acuerdo	10	25
	Totalmente de Acuerdo	78	45
Solicitar Ayuda Espiritual	Sí	84	52
	No	1	21
	No sabe	14	24
Quiénes Ayudan Espiritualmente	Familia/Médico	21	14
	Casi Nunca	2	27
Práctica de Creencias	De vez en Cuando	17	26
	Frecuente	34	27
	Habitualmente	44	16

apoyar la eutanasia, ser cuidados en una residencia si son mayores, y ser cuidados en un hospital si sobrepasan los 75 años<sup>13</sup>.

Los *clusters* 4 y 5 manifiestan que sus familiares no han recibido cuidados paliativos, y los *clusters* 2 y 4 son partidarios de recibir cuidados paliativos. En estas 2 publicaciones se defienden unos cuidados paliativos de calidad. Un estudio en el Área Sanitaria Este de la Comunidad Autónoma de Madrid realizado en 2013 valora una unidad integrada por todos los servicios paliativos prestados por los distintos equipos específicos<sup>14</sup>. Una encuesta telefónica efectuada a ciudadanos europeos<sup>15</sup> y una revisión de bases de datos internacional<sup>16</sup> reiteran que debe mejorarse la calidad de los cuidados paliativos.

En relación con el documento de instrucciones previas, los *clusters* 2, 4 y 5 desconocen dicho documento. El *cluster* 2 sí está interesado en efectuarlo, el 4 no sabe si realizarlo y el 5 apenas tiene interés. En dos estudios españoles<sup>17,18</sup> se ofrecen dos posibles soluciones al desconocimiento general de las instrucciones previas: una, realizar campañas informativas para potenciar su divulgación a través de los poderes públicos<sup>17</sup>, y otra, elaborar un cuestionario validado entre los profesionales sanitarios (grado de conocimiento y actitud respecto a las instrucciones previas) y saber si se correlaciona con el aumento de la inscripción del documento<sup>18</sup>.

Referente a informar de sus últimas voluntades, los *clusters* 2 y 4 son partidarios de informar a la familia, pero unos pocos del *cluster* 4 no saben si van a hacerlo y la mayoría del *cluster* 2 informará además a los médicos. En oposición, la mayoría del *cluster* 3 no informará a la familia. Una publicación revela las dificultades en la toma de decisiones finales en pacientes de cuidados intensivos y sus familiares muy creyentes<sup>19</sup>. Los médicos con frecuencia se encuentran con un paciente que no puede expresar sus deseos y no ha efectuado el documento de instrucciones previas, debiendo preguntar a la familia o al representante legal (pueden conocer o no su voluntad final, y además pueden respetarla o no)<sup>19</sup>. Un estudio realizado en Canadá refiere que los pacientes y sus familias necesitan tener más información sobre la enfermedad y las opciones de tratamiento para poder tomar decisiones al final de la vida sin que se generen conflictos<sup>20</sup>.

La principal limitación de nuestro estudio de tipologías en la etapa final de la vida es no poder contrastarlo con otros similares. Otra limitación radica en el minoritario y no concluyente *cluster* 1. Nos encontramos con numerosos valores perdidos por falta de respuestas de los encuestados al rellenar los módulos del cuestionario. No contestaron principalmente las preguntas del módulo 3 (considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar el suicidio médicamente asistido). Todas las respuestas de este módulo son de escala numérica (del 1 al 10), lo que significa que deliberadamente no se completaron. Tampoco se contestaron las preguntas del módulo 5 (considerar y solicitar el acompañamiento espiritual, frecuencia de práctica de creencias) y del módulo 2 (recibir cuidados paliativos). Las posibles justificaciones son negarse a responder a las cuestiones por herir su sensibilidad, no conocer lo suficiente el tema para responder a las preguntas o no interesarles el final de la vida.

La mayoría de los encuestados no pertenecen a ninguna asociación que defienda las últimas voluntades. En el *cluster* 3, un escaso número de personas contestaron no saber si pertenecen a una asociación de este tipo, quizás porque no entendieron la pregunta.

En un futuro, desde atención primaria podrían estudiarse las tipologías de los madrileños mediante el análisis de *clusters* en las diferentes áreas sanitarias de la Comunidad Autónoma de Madrid. Ante estos temas principales interesaría conocer las prioridades de las personas en el final de la vida: recibir cuidados paliativos, actitud frente a la eutanasia y el suicidio asistido, documento de instrucciones previas, y solicitar ayuda espiritual. De esta forma podrían tomarse decisiones futuras para mejorar la calidad de los cuidados

en dicho final. Este estudio podría hacerse extensible a las demás comunidades autónomas.

Como conclusión, se identifican cuatro *clusters* principales en la etapa final de la vida con esta serie de características. La experiencia de acompañar a un ser querido en su final es considerada positiva por los *clusters* 2 y 5. Los *clusters* 2 y 4 son partidarios de recibir cuidados paliativos, la eutanasia (2) y el suicidio asistido (4). Los *clusters* que más practican sus creencias y refieren que sus familiares no han recibido cuidados paliativos son el 4 y el 5; además, este último solicitaría ayuda espiritual. Por el contrario, los *clusters* 3 y 5 se oponen a la eutanasia y sobre todo al suicidio asistido. Los *clusters* 2, 4 y 5 no han completado el documento de instrucciones previas. Los *clusters* 2 y 3 apenas practican sus creencias, y el *cluster* 3 no solicitaría ayuda espiritual.

### ¿Qué se sabe sobre el tema?

En España existen artículos sobre la etapa final de la vida, pero no se han encontrado estudios de tipologías mediante análisis de *clusters*. Decidimos iniciar nuestra investigación en la población general madrileña, desde atención primaria, mediante un cuestionario autoadministrado.

### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Conocer la opinión de cinco grupos de personas, mediante *clusters*, ante unos determinados temas de la etapa final de la vida: recibir cuidados paliativos, actitud frente a la eutanasia y al suicidio asistido, realizar el documento de instrucciones previas, y solicitar ayuda espiritual. Puede permitir en un futuro tomar decisiones, en cuanto a cuidados, que mejoren la calidad de dicho final.

### Editora responsable del artículo

María-Victoria Zunzunegui.

### Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

### Contribuciones de autoría

Todos/as los/las autores/as han participado en el diseño y en las revisiones del estudio. B. Ortiz-Gonçalves y E. Albarrán Juan efectuaron la revisión bibliográfica. A. Santiago-Sáez, E. Labajo González y B. Perea-Pérez realizaron el análisis de los datos. Todas las personas firmantes contribuyeron a la interpretación de los resultados y a su discusión, y aprobaron la versión definitiva.

### Agradecimientos

A M<sup>a</sup> Cruz Martínez Álvarez (socióloga, especialista en Investigación Social, máster en Relaciones Laborales).

## Financiación

Ninguna.

## Conflicto de intereses

Ninguno.

## Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.gaceta.2017.10.016](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.10.016).

## Bibliografía

1. Astray J, Domínguez MF, Esteban MD, et al. Informe del estado de salud de la población de la Comunidad de Madrid 2014. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid; 2014 (Consultado el 15/1/15.) Disponible en: [www.madrid.org/salud](http://www.madrid.org/salud)
2. Ribera JM. Reflexiones sobre la propia muerte. Madrid: Mezquita; 1982, 125 p.
3. Roldán P. La construcción de tipologías: metodología de análisis. Sociología. 1996;37:31–63.
4. Abascal E, Esteban I. Análisis de encuestas. Madrid: ESIC; 2005, 291 p.
5. Vega C. Actitud frente a la eutanasia en España. (Tesis doctoral.). Madrid: Universidad Complutense; 1989.
6. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, et al. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit.* 2010;24:437–45.
7. Fernández A, Fernández T, Alonso C, et al. Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Aten Primaria.* 2002;30:449–54.
8. Arimany-Manso, Torralba F, Gómez-Sancho M, et al. Aspectos éticos, médico-legales y jurídicos del proceso final de la vida. *Med Clin.* 2017;149:217–22.
9. Sarabia J, Santiago P. Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. *Med Clin.* 2012;138:73–7.
10. Köneke V. Trust increases euthanasia acceptance: a multilevel analysis using the European Values Study. *BMC Med Ethics.* 2014;15:8.
11. Holm S. The debate about physician assistance in dying: 40 years of unrivalled progress in medical ethics? *J Med Ethics.* 2015;41:40–3.
12. Barutta J, Vollmann J. Physician-assisted death with limited access to palliative care. *J Med Ethics.* 2015;0:1–3.
13. Cox K, Bird L, Arthur A, et al. Public attitudes to death and dying in the UK: a review of published literature. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3:37–45.
14. Sanz ME, Molinero E. Cuidados paliativos en el paciente oncológico. *Medicine. Programa Form Médica Contin Acreditado.* 2013;11:1669–76.
15. Daveson BA, Alonso JP, Calanzani N, et al. Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *Eur J Public Health.* 2014;24:521–7.
16. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, et al. Patients' preferences in palliative care: a systematic mixed studies review. *Palliat Med.* 2015;29:399–419.
17. Casado M, de Lecuona I, Royes A. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Leg.* 2013;39:26–31.
18. Contreras-Fernández E, Rivas-Ruiz F, Castilla-Soto J, et al. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria.* 2015;47:514–22.
19. Romain M, Sprung CL. Approaches to patients and families with strong religious beliefs regarding end-of-life care. *Curr Opin Crit Care.* 2014;20:668–72.
20. Heyland DK, Heyland R, Dodek P, et al. Discordance between patients' values and treatment preferences for end-of-life care: results of a multicentre survey. *BMJ Support Palliat Care.* 2017;7:292–9.