

Necesidades de información de los pacientes con cirrosis hepática y calidad de vida

Information Needs of Patients with Cirrhosis of the Liver and Quality of Life

Ismael Yepes-Barreto,^{1*} Juan Pablo Londoño,² Paola Mejía.³

ACCESO ABIERTO

Citación:

Yepes-Barreto I, Londoño JP, Mejía P. Necesidades de información de los pacientes con cirrosis hepática y calidad de vida. *Revista. colomb. Gastroenterol.* 2024;39(1):14-28.
<https://doi.org/10.22516/25007440.1062>

¹ Universidad de Cartagena. Doctorado y PhD. Profesor auxiliar. Cartagena, Colombia.

² Sura EPS. Médico especialista en medicina interna. Medellín, Colombia.

³ Psicóloga consultora. Cartagena, Colombia.

*Correspondencia: Ismael Yepes-Barreto.
ismayep@yahoo.com

Fecha recibido: 27/03/2023
Fecha aceptado: 03/08/2023



Resumen

Introducción: el conocimiento que los pacientes y sus cuidadores tengan de la enfermedad es fundamental en el proceso de autocuidado para evitar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Conocer las necesidades de información de estos pacientes puede ser útil para diseñar estrategias educativas que mejoren los resultados clínicos. **Objetivos:** identificar las necesidades de información de los pacientes con cirrosis hepática y su relación con la calidad de vida. **Métodos:** estudio observacional, de corte transversal. Se diseñó un cuestionario teniendo en cuenta la información recogida en grupos focales y en publicaciones previas para determinar la prioridad de los pacientes y del personal sanitario para las necesidades educativas de los pacientes. Para determinar la relación entre las necesidades educativas y la calidad de vida se aplicó la encuesta SF36V2. De igual manera, se determinó la necesidad percibida de algunos servicios de apoyo y la utilización real de algunos de ellos para estimar su relación con la calidad de vida de los pacientes. **Resultados:** las cinco necesidades priorizadas por los pacientes fueron: descompensaciones/complicaciones, progresión/pronóstico, tratamiento farmacológico, cáncer de hígado y trasplante hepático. No se observó una relación sólida entre las necesidades de información y la calidad de vida. **Conclusiones:** las necesidades de información en los pacientes con cirrosis hepática pueden variar en función de la etiología, la presencia de comorbilidades y otras variables sociodemográficas como el sexo y la edad. Existen brechas entre las necesidades de información percibidas por el personal de salud y las necesidades reportadas por los pacientes.

Palabras clave

Cirrosis del hígado, evaluación de necesidades, prioridad del paciente, calidad de vida relacionada con la salud, educación en salud.

Abstract

Introduction: Patients and their caregivers' knowledge about the disease is essential in the self-care process to prevent its progression and improve quality of life. Awareness of the information needs of these patients can help design educational strategies that will enhance clinical outcomes. **Objectives:** To identify the information needs of patients with cirrhosis of the liver and their relationship with quality of life. **Methods:** A cross-sectional, observational study. We designed a questionnaire considering the information collected in focus groups and previous publications to determine the priorities of patients and health personnel regarding the educational needs of patients. To establish the relationship between educational needs and quality of life, the SF36V2 survey was conducted. The perceived need for some support services and the actual use of some of them were identified to estimate their relationship with the patient's quality of life. **Results:** The five needs prioritized by patients were decompensations/complications, progression/prognosis, pharmacotherapy, liver cancer, and liver transplant. There was no strong relationship between information needs and quality of life. **Conclusions:** The information needs of patients with cirrhosis of the liver may vary depending on the etiology, the existence of comorbidities, and other sociodemographic variables such as sex and age. There are gaps between the information needs perceived by health personnel and the needs reported by patients.

Keywords

Cirrhosis of the liver, needs assessment, patient priority, health-related quality of life, health education.

INTRODUCCIÓN

La cirrosis hepática (CH) representa una fase avanzada de fibrosis del hígado y es caracterizada por la distorsión de la arquitectura hepática y la formación de nódulos regenerativos. Se considera la vía final común para la mayoría de las enfermedades hepáticas, lo que la hace una afección crónica compleja que causa tasas de mortalidad de la población de aproximadamente 5 a 10 por cada 100.000 personas al año en todo el mundo⁽¹⁾. En estadios avanzados, se caracteriza por el desarrollo de complicaciones clínicas que son generalmente secundarias a la hipertensión portal y a la insuficiencia hepática⁽²⁾, y se considera actualmente un problema de salud pública debido al aumento en el consumo de alcohol, la obesidad y la prevalencia de hepatitis virales⁽³⁾. Los avances en la atención médica, a través del desarrollo de ensayos clínicos controlados y aleatorizados, han identificado numerosas intervenciones para mejorar el pronóstico de los pacientes y han demostrado, por ejemplo, el beneficio de las medidas de profilaxis de la hemorragia varicosa⁽⁴⁾ y la peritonitis bacteriana espontánea (PBE)⁽⁵⁾. De igual forma, existe una larga lista de recomendaciones preventivas basadas en la evidencia, que incluyen la vacunación contra la hepatitis A y B, y la detección temprana del carcinoma hepatocelular⁽⁶⁾.

Las personas con CH deben seguir unas recomendaciones dietéticas, deben tomar una serie de medicamentos, realizarse pruebas de laboratorio periódicas y acudir a visitas médicas frecuentes. Aunque el personal de la salud es el encargado de realizar todas estas recomendaciones, son los pacientes quienes deben llevarlas a cabo y de estos depende en gran medida la toma adecuada de los medicamentos, la adherencia a la dieta, la suspensión del alcohol y el seguimiento de los controles médicos. El manejo exitoso de la cirrosis, por tanto, requiere que los pacientes sean educados sobre por qué y cómo realizar estas tareas⁽⁷⁾.

Las políticas de salud a nivel mundial han determinado la necesidad de desarrollar servicios centrados y dirigidos por el paciente, el cual es el protagonista del diseño y de la prestación de los servicios⁽⁸⁾. Para esto, es necesario optimizar el papel de los pacientes en la gestión de su atención; se deben centrar los servicios en torno a las necesidades y preferencias de estos, facilitar sus elecciones y preferencias y proporcionar la información para ayudarlos a tomar esas decisiones⁽⁹⁾. Es aquí donde se plantea el término *necesidad de información*, que se define como “el reconocimiento de que el conocimiento es inadecuado para satisfacer una meta dentro del contexto o situación en que se encuentra, en un punto específico en el tiempo”⁽¹⁰⁾ y se reconoce que las necesidades de información son un requisito clave para proporcionar una educación adecuada por parte de los proveedores de atención médica⁽¹¹⁾.

Diferentes estudios han evaluado las necesidades de información en enfermedades respiratorias, metabólicas y cardiovasculares; sin embargo, son pocos los que se han realizado en la población con enfermedad hepática crónica, como la cirrosis^(12,13). Dentro de estos, se ha encontrado que los pacientes cirróticos enfrentan diversos desafíos tanto físicos como psicosociales y a menudo tienen necesidades no satisfechas en cinco áreas clave: informativa/educativa, práctica, física, de atención y de apoyo/psicológica. Con respecto al área informativa/educativa, se han descrito falencias en la comprensión de su enfermedad, progresión, pronóstico, necesidad de detección de carcinoma hepatocelular, conexión entre la cirrosis y los síntomas que experimentan, además de la falta de conciencia de los cuidados paliativos y la insatisfacción con la comunicación de los profesionales sanitarios⁽¹⁴⁾. Cuando se evalúan las experiencias, conocimientos y creencias de los pacientes con enfermedad hepática crónica, se ha identificado que gran parte de estos presentan carencias de información sobre las causas de su enfermedad, las opciones de tratamiento, los síntomas y el manejo médico, y tienen, además, importantes vacíos en el área educativa⁽¹⁵⁾.

Teniendo en cuenta que el desconocimiento de la enfermedad puede incrementar la ansiedad y la carga emocional de la patología afectando la calidad de vida de estos individuos y que, a su vez, comprender las preocupaciones y necesidades de los pacientes es esencial para diseñar estrategias educativas que mejoren los resultados clínicos y modelos de atención alineados con las expectativas de los pacientes⁽¹⁶⁾, el objetivo del presente estudio es identificar cuáles son las principales necesidades de información que los pacientes con cirrosis hepática en nuestro medio y su relación con la calidad de vida.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño del estudio y población

Se realizó un estudio observacional analítico de corte transversal en pacientes con diagnóstico de cirrosis hepática del servicio de consulta externa de hepatología del centro médico Gastropack en la ciudad de Cartagena en 2021. Los criterios de inclusión fueron pacientes con edad mayor o igual a 18 años con diagnóstico nuevo o conocido de cirrosis hepática mediante criterios clínicos, de imagen, histológicos o por elastografía. Se excluyeron pacientes embarazadas y pacientes con deterioro cognitivo grave o encefalopatía hepática.

Para la identificación de las necesidades de información se conformaron inicialmente grupos focales de pacientes con diagnóstico de cirrosis (10 pacientes en cada grupo) a los que se les realizaron cuatro preguntas abiertas: ¿qué

le gustaría saber sobre su enfermedad hepática?, ¿en qué temas considera usted que tiene mayor información y por qué?, ¿en qué temas considera usted que tiene menos información y por qué? y ¿sobre qué otros temas le gustaría saber o necesitaría poder recibir información? De esta forma se buscaba ampliar más específicamente los diferentes subtemas de las principales necesidades de información obtenidas y se dio la opción de plantear temas diferentes. Adicionalmente, se realizó una búsqueda en la literatura de otras áreas que pudieran ser importantes para los pacientes.

Las necesidades de información identificadas en esta primera fase fueron: causas de la cirrosis, signos/síntomas, descompensaciones/complicaciones, progresión/pronóstico, tratamiento farmacológico, cáncer de hígado, trasplante hepático, nutrición, controles médicos y estilo de vida. Posteriormente, mediante la aplicación telefónica de un cuestionario previamente elaborado con las 10 necesidades identificadas, se les solicitó a los entrevistados que seleccionaran las cinco más importantes y así mismo debían calificar cada una de estas en una escala de 1 a 5; siendo 1 la menos importante y 5 las más importante de todas.

Para comparar las necesidades de información reales de los pacientes con las necesidades de información percibidas por los profesionales de la salud, se aplicó también el cuestionario con las mismas indicaciones que se les dieron a los pacientes. Adicionalmente, para determinar la necesidad percibida por los pacientes de servicios de apoyo adicionales se les proporcionó un listado que incluía los siguientes servicios: tratamiento para el manejo del alcoholismo, cuidado paliativo, psicología, asesoría espiritual, educación sobre su enfermedad, ayuda financiera, atención domiciliaria, terapia física y apoyo nutricional, y se les solicitó elegir solo los tres que consideraran de acceso prioritario. De igual manera, se les aplicó a los profesionales de la salud este mismo cuestionario.

Para estimar la utilización real de los servicios de apoyo por parte de los pacientes con cirrosis se les solicitó que registraran la utilización de los siguientes servicios durante los tres meses previos a la entrevista: psicología/psiquiatría, nutrición, trabajo social y asesoría espiritual. La estimación de la calidad de vida de los participantes se realizó durante la entrevista telefónica utilizando la encuesta de calidad de vida SF36 versión 2 (SF36V2).

Análisis estadístico

La descripción de variables cuantitativas se realizó mediante medidas de tendencia central de acuerdo con la distribución de la variable, utilizando la prueba de Shapiro-Wilk. Para la descripción de las variables cualitativas se utilizaron frecuencias absolutas y relativas. Para determinar los factores sociodemográficos, clínicos y de antecedentes

relacionados con las necesidades de información se utilizó la prueba de chi cuadrado. Para determinar la relación entre las necesidades de información y la calidad de vida de pacientes con cirrosis evaluada con la escala SF36V2, se comparó la puntuación media de la escala SF36V2 entre los pacientes que calificaron esta necesidad como dentro de las cinco más importantes y aquellos que no lo hicieron. Para evaluar la relación entre la utilización de los servicios de apoyo, la necesidad percibida de los mismos y la calidad de vida, se comparó el puntaje de la encuesta SF36V2 en función del uso reportado de esos servicios y la necesidad percibida de acceso a ellos. Para la comparación de los puntajes de SF36V2 se utilizó la prueba U de Mann-Whitney. Se consideró como estadísticamente significativo un valor de $p < 0,05$. El análisis estadístico se realizó con el paquete Stata 16,0.

Aspectos éticos

El presente estudio fue aprobado por el comité de ética del centro médico Gastropack como un estudio de riesgo mínimo, de acuerdo con lo establecido en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia.

RESULTADOS

Se incluyó a 107 pacientes con cirrosis hepática, con una mediana de edad de 63 años (rango intercuartílico [RIC]: 54-73). El 53,3% ($n = 57$) de los pacientes fueron de sexo femenino. El nivel de escolaridad más frecuente fue secundaria completa con un 34,6% ($n = 32$) de los participantes. El 60,8% ($n = 65$) eran casados.

La comorbilidad más frecuentemente reportada fue el sobrepeso/obesidad/dislipidemia, seguida de hipertensión arterial (HTA) con un 36,5% ($n = 39$), y diabetes mellitus (DM) con un 27,1% ($n = 29$). La etiología más frecuente de cirrosis fue la esteatohepatitis no alcohólica (NASH) con un 28,9% ($n = 31$), seguida de la etiología viral con un 26,2% ($n = 28$). La mayor proporción de pacientes reportó un tiempo desde el diagnóstico mayor de 36 meses (38,3%, $n = 41$). El 56,1% ($n = 60$) de los pacientes tuvieron IMC en rango de sobrepeso u obesidad. El 80,4% ($n = 86$) de los pacientes se encontraban en fase compensada (Child-Pugh A), mientras que el 19,6% ($n = 21$) pertenecieron al estadio B. Un mayor detalle de las características clínicas y sociodemográficas de la muestra puede verse en las **Tablas 1 y 2**.

Las cinco necesidades de información priorizadas por los pacientes fueron sobre descompensaciones/complicaciones (76,6%), progresión/pronóstico (71,0%), tratamiento farmacológico (63,6%), riesgo cáncer de hígado (53,3%) y necesidad de trasplante hepático (42,9%) (**Tabla 3**).

Tabla 1. Variables sociodemográficas y necesidades de información en pacientes con cirrosis hepática

Variable	Total n = 107	Descompensaciones/ complicaciones		p	Progresión/ pronóstico		p	Tratamiento farmacológico		p	Cáncer de hígado		p	Trasplante de hígado		p
		Sí n = 82	No n = 25		Sí n = 76	No n = 31		Sí n = 68	No n = 39		Sí n = 57	No n = 50		Sí n = 46	No n = 61	
Edad, mediana (RIC)	63 (54-73)	64 (53-73)	63 (55-76)	0,724	64 (54-73)	62 (51-76)	0,589	63 (52,5-77)	64 (54-71)	0,685	64 (54-73)	63 (55-73)	0,973	62 (51-70)	64 (55-76)	0,071
Grupos de edad				0,628			0,628			0,044*			0,870			0,262
18-40 años	10 (9,4)	9 (10,9)	1 (4,0)		9 (10,9)	1 (4,0)		7 (10,3)	3 (7,7)		5 (8,8)	5 (10,0)		6 (13,0)	4 (6,6)	
41-60 años	27 (25,2)	19 (23,2)	8 (32,0)		19 (23,2)	8 (32,0)		20 (29,4)	7 (17,9)		15 (26,3)	12 (24,0)		12 (26,1)	15 (24,6)	
61-80 años	59 (55,1)	46 (56,1)	13 (52,0)		46 (56,1)	13 (52,0)		31 (45,6)	28 (71,8)		30 (52,6)	29 (58,0)		26 (56,5)	33 (54,1)	
> 80 años	11 (10,3)	8 (9,8)	3 (12,0)		8 (9,8)	3 (12,0)		10 (10,7)	1 (2,6)		7 (12,3)	4 (8,0)		2 (4,4)	9 (14,8)	
Sexo				0,219			0,055			< 0,001*			0,013*			0,011*
Masculino	50 (46,7)	41 (50,0)	9 (36,0)		40 (52,6)	10 (32,3)		23 (33,8)	27 (69,2)		33 (57,9)	7 (34,0)		28 (60,9)	22 (36,1)	
Femenino	57 (53,3)	41 (50,0)	16 (64,0)		26 (47,4)	21 (67,7)		45 (66,2)	12 (30,8)		24 (42,1)	33 (66,0)		18 (39,1)	39 (63,9)	
Escolaridad				0,778			0,319			0,310			0,794			0,364
Analfabeta	3 (2,8)	3 (3,7)	0 (0,0)		3 (3,9)	0 (0,0)		2 (2,9)	1 (2,6)		2 (3,5)	1 (2,0)		1 (2,2)	2 (3,3)	
Primaria incompleta	28 (26,2)	20 (24,4)	8 (32,0)		23 (30,3)	5 (16,1)		22 (32,4)	6 (15,4)		15 (26,3)	13 (26,0)		9 (19,6)	19 (31,2)	
Primaria completa	7 (6,5)	6 (7,3)	1 (4,0)		4 (5,3)	3 (9,7)		3 (4,4)	4 (10,3)		5 (8,8)	2 (4,0)		5 (10,9)	2 (3,3)	
Secundaria incompleta	37 (34,6)	29 (35,4)	8 (32,0)		26 (36,2)	11 (35,5)		21 (30,9)	16 (41,0)		20 (35,1)	17 (34,0)		18 (39,1)	19 (31,2)	
Secundaria completa	32 (39,9)	24 (29,3)	8 (32,0)		20 (26,3)	12 (38,7)		20 (29,4)	12 (30,8)		15 (26,3)	17 (34,0)		13 (28,3)	19 (31,2)	
Estudios superiores	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Estado civil				0,284			0,548			0,002*			0,683			0,068
Soltero	16 (14,9)	11 (13,4)	5 (20,0)		11 (14,5)	5 (16,1)		13 (19,1)	3 (7,7)		10 (17,5)	6 (12,0)		7 (15,2)	9 (14,8)	
Casado	65 (60,8)	52 (63,4)	13 (52,0)		45 (59,2)	20 (64,5)		35 (51,5)	30 (76,9)		32 (56,1)	33 (66,0)		30 (65,2)	35 (57,4)	

Tabla 1. Variables sociodemográficas y necesidades de información en pacientes con cirrosis hepática (continuación)

Variable	Total n = 107	Descompensaciones/ complicaciones		Progresión/ pronóstico		Tratamiento farmacológico		Cáncer de hígado		Trasplante de hígado	
		Sí n = 82	No n = 25	Sí n = 76	No n = 31	Sí n = 68	No n = 39	Sí n = 57	No n = 50	Sí n = 46	No n = 61
Unión libre	6 (5,6)	6 (7,3)	0 (0,0)	6 (7,9)	0 (0,0)	2 (2,9)	4 (10,3)	4 (7,0)	2 (4,0)	5 (10,9)	1 (1,6)
Viudo	19 (17,7)	12 (14,6)	7 (28,0)	13 (17,1)	6 (19,4)	18 (26,5)	1 (2,6)	10 (17,5)	9 (10,0)	4 (8,7)	15 (24,6)
Separado	1 (0,9)	1 (1,2)	0 (0,0)	1 (1,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (2,6)	1 (1,8)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,6)
Residencia											
Rural	2 (1,9)	1 (1,2)	1 (4,0)	1 (1,3)	1 (3,2)	2 (2,9)	0 (0,0)	2 (3,5)	0 (0,0)	1 (2,2)	1 (2,2)
Urbana	105 (98,1)	81 (98,8)	24 (96,0)	75 (98,7)	30 (96,7)	66 (97,1)	39 (100,0)	55 (96,5)	50 (100,0)	60 (98,4)	45 (97,8)
Estrato											
2	23 (21,5)	16 (19,5)	7 (28,0)	18 (23,7)	5 (16,1)	14 (20,6)	14 (20,6)	7 (14,0)	16 (28,1)	13 (28,3)	10 (16,4)
3	32 (29,9)	25 (30,5)	7 (28,0)	25 (32,9)	7 (22,6)	23 (33,8)	23 (33,8)	16 (32,0)	16 (28,1)	13 (28,3)	19 (31,6)
4	33 (30,8)	26 (31,7)	7 (28,0)	21 (27,6)	12 (38,7)	14 (35,9)	19 (27,9)	15 (30,0)	18 (31,6)	13 (28,3)	20 (32,8)
5	18 (16,8)	15 (18,3)	3 (12,0)	12 (15,8)	6 (19,4)	7 (17,9)	11 (16,2)	11 (22,0)	7 (12,3)	7 (15,2)	11 (18,0)
6	1 (0,9)	0 (0,0)	1 (4,0)	0 (0,0)	1 (3,2)	0 (0,0)	1 (1,5)	1 (2,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,6)
Seguridad social											
Subsidiado	23 (21,5)	16 (19,5)	7 (28,0)	19 (25,0)	4 (12,9)	16 (23,5)	7 (17,9)	16 (28,1)	7 (14,0)	13 (28,3)	10 (16,4)
Contributivo	84 (78,5)	66 (89,5)	18 (72,0)	57 (75,0)	27 (87,1)	52 (76,5)	32 (82,1)	41 (71,9)	43 (86,0)	33 (71,7)	51 (83,6)

* $p < 0,005$. RIC: rango intercuartílico. Tabla elaborada por los autores.

Tabla 2. Variables clínicas y antecedentes médicos y necesidades de información en pacientes con cirrosis hepática

Variable	Total n = 107	Descompensaciones/ complicaciones		p	Progresión/pronóstico		p	Tratamiento farmacológico		p	Cáncer de hígado		p	Trasplante de hígado		p
		Sí n = 82	No n = 25		Sí n = 76	No n = 31		Sí n = 68	No n = 39		Sí n = 57	No n = 50		Sí n = 46	No n = 61	
Comorbilidades																
Hipertensión arterial	39 (36,5)	28 (71,8)	11 (28,1)	0,370	28 (71,8)	11 (28,2)	0,895	25 (64,1)	14 (35,9)	0,929	19 (48,7)	20 (51,3)	0,475	13 (33,3)	26 (66,7)	0,126
Insuficiencia cardíaca	3 (2,8)	2 (66,7)	1 (33,3)	0,679	3 (100,0)	0 (0,0)	0,262	3 (100,0)	0 (0,0)	0,183	1 (33,3)	2 (66,7)	0,483	0 (0,0)	3 (100,0)	0,127
Enfermedad renal	11 (10,3)	8 (72,7)	3 (27,3)	0,746	7 (63,6)	4 (36,4)	0,568	3 (27,3)	8 (72,7)	0,008*	8 (72,7)	3 (27,3)	0,172	8 (72,7)	3 (27,3)	0,172
Diabetes <i>mellitus</i>	29 (27,1)	21 (72,4)	8 (27,6)	0,529	19 (65,5)	10 (34,5)	0,444	21 (72,4)	8 (27,6)	0,245	14 (48,3)	15 (51,7)	0,528	8 (27,6)	21 (72,4)	0,050*
Neoplasias	9 (8,4)	7 (77,8)	2 (22,2)	0,933	8 (88,9)	1 (11,1)	0,217	6 (66,7)	3 (33,3)	0,839	4 (44,4)	5 (55,6)	0,579	6 (66,7)	3 (33,3)	0,541
VIH	3 (2,8)	2 (66,7)	1 (33,3)	0,679	3 (100,0)	0 (0,0)	0,262	3 (100,0)	0 (0,0)	0,183	2 (66,7)	1 (33,3)	0,637	2 (66,7)	1 (33,3)	0,732
Enfermedad tiroidea	6 (5,6)	4 (66,7)	2 (33,3)	0,553	4 (66,7)	2 (33,3)	0,808	5 (83,3)	1 (16,7)	0,300	3 (50,0)	3 (50,0)	0,869	3 (50,0)	3 (50,0)	0,721
Otra	46 (42,9)	38 (82,6)	8 (17,4)	0,205	34 (73,9)	12 (26,1)	0,568	29 (63,0)	17 (36,9)	0,924	26 (56,5)	20 (43,5)	0,558	21 (45,7)	25 (54,4)	0,629
Etiología de cirrosis																
Viral	28 (26,2)	24 (85,7)	4 (14,3)	0,186	24 (85,7)	4 (14,3)	0,046*	19 (67,9)	9 (32,1)	0,582	20 (71,4)	8 (28,6)	0,025*	11 (39,3)	17 (60,7)	0,645
Alcohólica	6 (5,6)	0 (0,0)	6 (100,0)	0,164	4 (66,7)	2 (33,3)	0,808	0 (0,0)	6 (100,0)	0,001*	4 (66,7)	2 (33,3)	0,498	2 (66,7)	4 (66,7)	0,228
NASH	31 (28,9)	20 (64,5)	11 (35,5)	0,058	18 (58,1)	13 (41,9)	0,059	22 (71,0)	9 (29,0)	0,309	11 (35,5)	20 (64,5)	0,019*	9 (29,0)	22 (71,0)	0,063
HAI	15 (14,0)	13 (86,7)	2 (13,3)	0,322	10 (66,7)	5 (33,3)	0,688	8 (53,3)	7 (46,7)	0,375	9 (60,0)	6 (40,0)	0,573	10 (66,7)	5 (33,3)	0,046*
Criptogénica	22 (20,6)	15 (68,2)	7 (31,8)	0,293	15 (68,2)	7 (31,8)	0,741	15 (68,2)	7 (31,8)	0,613	10 (45,5)	12 (54,6)	0,410	9 (40,9)	13 (59,1)	0,825
Otra	7 (6,5)	6 (85,7)	1 (14,3)	0,557	6 (85,7)	1 (14,3)	0,376	5 (71,4)	2 (28,6)	0,654	5 (71,4)	2 (28,6)	0,319	4 (57,1)	3 (42,9)	0,434
Tiempo de diagnóstico				0,351			0,312			0,663			0,662			0,567
< 12 meses	21 (19,6)	17 (20,7)	4 (16,0)		15 (19,7)	6 (19,4)		11 (16,2)	10 (25,6)		13 (22,8)	8 (16,0)		7 (15,2)	14 (22,9)	
12-24 meses	25 (23,4)	16 (19,5)	9 (36,0)		20 (26,3)	5 (16,1)		16 (25,5)	9 (23,1)		12 (21,1)	13 (26,0)		11 (23,9)	13 (22,9)	
25-36 meses	20 (18,7)	17 (20,7)	3 (12,0)		11 (14,5)	9 (29,0)		14 (20,6)	6 (15,4)		9 (15,8)	11 (22,0)		11 (23,9)	9 (14,8)	
> 36 meses	41 (38,3)	32 (39,0)	9 (36,0)		30 (39,5)	11 (35,5)		27 (39,7)	14 (35,9)		23 (40,4)	18 (36,0)		17 (36,9)	24 (39,3)	
IMC, mediana (RIC)	25,7 (23,1-29,9)	25,5 (23,0-29,8)	26,7 (25,6-29,9)	0,232	25,4 (23,1-28,9)	26,7 (23,6-30,8)	0,257	26,7 (23,2-29,8)	25,5 (23,1-30,1)	0,636	24,1 (22,5-26,6)	27,9 (24,3-30,9)	< 0,001*	24,6 (22,7-27,1)	26,7 (24,1-30,7)	0,022*

Tabla 2. Variables clínicas y antecedentes médicos y necesidades de información en pacientes con cirrosis hepática (continuación)

Variable	Total n = 107	Descompensaciones/ complicaciones		p	Progresión/pronóstico		p	Tratamiento farmacológico		p	Cáncer de hígado		p	Trasplante de hígado		p
		Sí n = 82	No n = 25		Sí n = 76	No n = 31		Sí n = 68	No n = 39		Sí n = 57	No n = 50		Sí n = 46	No n = 61	
IMC				0,331			0,495						< 0,001*			
Bajo peso	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Normal	47 (43,9)	39 (47,6)	8 (32,0)		36 (47,4)	11 (35,5)		30 (44,1)	17 (43,6)		34 (59,7)	13 (26,0)		25 (54,4)	22 (36,1)	
Sobrepeso	32 (29,9)	22 (26,8)	10 (40,0)		22 (28,9)	10 (32,3)		21 (30,9)	11 (28,2)		16 (28,1)	16 (32,0)		14 (30,4)	18 (29,5)	
Obesidad	28 (26,2)	21 (25,6)	7 (28,0)		18 (23,7)	10 (32,3)		17 (25,0)	11 (28,2)		7 (12,3)	21 (42,0)		7 (15,2)	21 (34,4)	
Child-Pugh				0,529			0,964			0,741			0,563			0,332
A	86 (80,4)	61 (70,9)	25 (29,1)		61 (70,9)	25 (19,1)		54 (79,4)	32 (82,1)		47 (82,5)	39 (78,0)		35 (76,1)	51 (83,6)	
B	21 (19,6)	19 (76,0)	67 (81,7)		15 (71,4)	6 (28,6)		14 (20,6)	7 (17,9)		10 (17,5)	11 (22,0)		11 (23,9)	10 (16,4)	
C	0 (0,0)	6 (24,0)	15 (18,3)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)		0 (0,0)	0 (0,0)	
Descompensaciones				0,201			0,590			0,925			0,398			0,987
0	79 (73,8)	63 (76,8)	16 (64,0)		55 (72,4)	24 (77,4)		50 (73,5)	29 (74,3)		44 (77,2)	35 (70,0)		34 (73,9)	45 (73,8)	
Entre 1 y 3	28 (26,2)	19 (23,2)	9 (36,0)		21 (27,6)	7 (22,6)		18 (26,5)	10 (25,6)		13 (22,8)	15 (30,0)		16 (26,2)	12 (26,1)	
Ascitis	20 (18,7)	15 (75,0)	5 (25,0)	0,848	14 (70,0)	6 (30,0)	0,911	13 (65,0)	7 (35,0)	0,881	11 (55,0)	9 (45,0)	0,864	8 (40,0)	12 (60,0)	0,764
Encefalopatía hepática	4 (3,7)	2 (50,0)	2 (50,0)	0,199	4 (100,0)	0 (0,0)	0,193	2 (50,0)	2 (50,0)	0,566	3 (75,0)	1 (25,0)	0,375	2 (50,0)	2 (50,0)	0,773
Hemorragia varicosa	9 (8,4)	5 (55,6)	4 (44,4)	0,118	8 (88,9)	1 (11,1)	0,217	7 (77,8)	2 (22,2)	0,354	3 (33,3)	6 (66,7)	0,210	3 (33,3)	6 (66,7)	0,541
Hospitalizaciones	53 (49,5)	43 (81,1)	10 (18,9)	0,201	11 (20,8)	42 (79,3)	0,063	32 (60,4)	21 (39,6)	0,499	27 (50,9)	26 (49,1)	0,633	26 (49,1)	27 (50,9)	0,209

IMC: índice de masa corporal; RIC: rango intercuartílico; VIH: virus de la inmunodeficiencia humana. Tabla elaborada por los autores.

Tabla 3. Calidad de vida y necesidades de información en pacientes con cirrosis hepática

Variable	Total n = 107	Descompensa- ciones/complica- ciones		p	Progresión/ pronóstico		p	Tratamiento farmacológico		p	Cáncer de hígado		p	Trasplante de hígado		p	
		Sí n = 82	No n = 25		Sí n = 76	No n = 31		Sí n = 68	No n = 39		Sí n = 57	No n = 50		Sí n = 46	No n = 61		
Calidad de vida, mediana (RIC)																	
Rol físico	50 (25-100)	50 (25-100)	75 (25-100)	0,456	50 (25-100)	75 (25-100)	0,815	50 (25-100)	75 (25-100)	0,564	50 (25-100)	50 (25-100)	0,776	50 (0-100)	50 (25-100)	0,311	
Rol emocional	66 (33-100)	66 (33-100)	66 (33-100)	0,818	83 (33-100)	66 (33-100)	0,713	66 (33-100)	100 (33-100)	0,233	100 (33-100)	66 (33-100)	0,240	66 (33-100)	66 (33-100)	0,792	
Energía/fatiga	65 (45-85)	65 (45-85)	70 (55-80)	0,879	62,5 (45-85)	70 (50-85)	0,515	57,5 (45-85)	70 (55-85)	0,198	70 (45-85)	60 (45-85)	0,821	65 (45-85)	65 (45-85)	0,625	
Bienestar emocional	76 (56-88)	68 (52-88)	76 (60-84)	0,559	68 (52-84)	76 (56-88)	0,350	66 (52-88)	80 (60-84)	0,533	76 (52-84)	70 (56-88)	0,880	76 (52-84)	72 (56-88)	0,517	
Función social	75 (50-87)	62 (50-87)	75 (50-87)	0,717	68,5 (50-87)	75 (50-87)	0,407	62 (50-87)	75 (50-87)	0,486	75 (50-87)	75 (50-87)	0,619	75 (50-87)	62 (50-87)	0,771	
Dolor	77 (67-90)	77 (57-100)	77 (67-77)	0,579	77 (55-95)	77 (67-77)	0,678	77 (55-95)	77 (67-90)	0,516	77 (67-90)	77 (67-90)	0,972	77 (57-90)	77 (67-90)	0,796	
Salud general	50 (30-80)	42,5 (30-80)	60 (30-75)	0,891	45 (30-77,5)	65 (35-80)	0,359	45 (30-75)	60 (30-80)	0,547	45 (30-75)	51,5 (35-80)	0,775	42,5 (30-75)	55 (35-80)	0,374	
Cambio en el estado de salud	50 (25-75)	50 (25-75)	50 (25-75)	0,386	50 (25-75)	50 (25-62,5)	0,035*	50 (25-75)	60 (30-80)	0,367	50 (25-75)	50 (25-75)	0,833	50 (25-75)	50 (25-75)	0,803	

* $p < 0,005$. RIC: rango intercuartílico. Tabla elaborada por los autores.

Factores asociados a las necesidades de información

Las necesidades de información relacionadas con el tratamiento farmacológico fueron más frecuentes en el grupo de pacientes entre 61 y 80 años ($p = 0,044$), en mujeres ($p < 0,01$) y en el grupo de pacientes casados ($p = 0,02$), y menos importantes en pacientes con enfermedad renal ($p = 0,008$) y en sujetos con cirrosis de etiología alcohólica ($p = 0,001$); aquellas relacionadas con el cáncer de hígado y trasplante hepático fueron más frecuentes en hombres ($p = 0,013$ y $p = 0,011$ respectivamente), en pacientes con etiología viral ($p = 0,025$) y por NASH ($p = 0,019$), y menos frecuente en pacientes con obesidad y sobrepeso ($p < 0,001$). Las necesidades de información sobre trasplante hepático fueron más frecuentes en pacientes con etiología autoinmune ($p = 0,046$) y con mayor índice de masa corporal (IMC) ($p = 0,022$). En cambio, las necesidades relacionadas con información sobre la progresión/pronóstico de la enfermedad fueron más frecuentes en los pacientes con etiología viral ($p = 0,046$) (Tablas 1 y 2).

Relación entre las necesidades de información y los servicios de apoyo con la calidad de vida

Se observó una asociación significativa entre la esfera de cambio en el estado de salud de la SF36V2 y la necesidad de información sobre la progresión y el pronóstico de la enfermedad; los pacientes que priorizaron esta necesidad de información tuvieron puntuaciones más altas frente a aquellos pacientes que no lo hicieron ($p = 0,035$) (Tabla 4).

Un 48,6% ($n = 52$) de los participantes refirió haber utilizado un servicio de apoyo durante los 3 meses previos; el servicio con mayor frecuencia de uso reportado fue el de psicología, con un 59,8% ($n = 64$), seguido de asesoría nutricional, con un 53,3% ($n = 57$).

La utilización del servicio de psiquiatría/psicología se asoció con una disminución de la calidad de vida en varias de las subescalas de la SF36V2, pues se reportaron menores puntajes para la esfera de bienestar emocional ($p = 0,002$), función social ($p = 0,031$), dolor ($p = 0,005$), salud general ($p = 0,005$) y cambios en estado de salud ($p = 0,009$) en esta población.

Tabla 4. Utilización de servicios y acceso a servicios de apoyo y calidad de vida según la escala SF-36 en pacientes con cirrosis hepática

Variable		Total n = 107 Me (RIC)	Función física		Rol físico		Rol emocional		Energía/fatiga	
			p	Me (RIC)	p	Me (RIC)	p	Me (RIC)	p	Me (RIC)
Servicio de apoyo	Sí	52 (48,6)	80 (60-92,5)	0,804	62,5 (25-100)	0,559	66 (16,5-100)	0,116	60 (45-80)	0,096
	No	55 (51,4)	75 (50-95)		50 (25-100)		100 (33-100)		70 (50-85)	
Psicología/psiquiatría	Sí	17 (15,9)	65 (55-90)	0,548	25 (0-100)	0,136	33 (0-66)	0,009*	45 (45-60)	0,002*
	No	90 (15,9)	80 (60-95)		75 (25-100)		83 (33-100)		70 (50-85)	
Nutrición	Sí	41 (38,3)	80 (60-90)	0,867	75 (25-100)	0,624	66 (33-100)	0,505	65 (45-80)	0,292
	No	66 (61,7)	80 (55-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		62,5 (50-85)	
Trabajo social	Sí	2 (1,9)	80 (65-95)	0,659	50 (0-100)	0,763	100 (100-100)	0,156	65 (45-85)	0,935
	No	105 (98,1)	80 (55-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		65 (45-85)	
Espiritual	Sí	0 (0,0)	-	-	-	-	-	-	-	-
	No	107 (100,0)	80 (55-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		65 (45-85)	
Otro	Sí	1 (0,9)	95	-	100	-	100	-	85	-
	No	106 (99,1)	80 (55-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		65 (45-85)	
Acceso a apoyo										
Acceso a apoyo para alcoholismo	Sí	10 (9,4)	60 (45-95)	0,267	62,5 (25-100)	0,775	66 (33-100)	0,519	52,5 (40-80)	0,196
	No	97 (90,7)	80 (60-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		65 (45-85)	
Acceso a cuidado paliativo	Sí	15 (14,0)	55 (45-60)	< 0,001*	25 (0-25)	< 0,001*	33 (0-33)	< 0,001*	45 (40-55)	< 0,001*
	No	92 (14,0)	90 (60-95)		75 (25-100)		100 (33-100)		70 (50-85)	
Acceso a psicología	Sí	64 (59,8)	80 (55-95)	0,788	50 (25-100)	0,732	66 (16,5-100)	0,298	60 (45-85)	0,335
	No	43 (40,2)	75 (60-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		70 (50-85)	
Acceso a asesoría espiritual	Sí	26 (24,3)	72,5 (50-95)	0,736	50 (25-100)	0,769	66 (33-100)	0,880	57,5 (45-85)	0,910
	No	81 (75,7)	80 (60-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		65 (45-85)	
Acceso a educación	Sí	59 (55,1)	90 (65-95)	0,041*	75 (25-100)	0,003*	66 (33-100)	0,317	70 (50-85)	0,191
	No	48 (44,9)	65 (50-95)		50 (12,5-100)		66 (33-100)		55 (45-85)	
Acceso a ayuda financiero	Sí	28 (26,2)	72,5 (50-95)	0,568	50 (0-100)	0,256	100 (33-100)	0,503	65 (45-85)	0,867
	No	79 (26,2)	80 (60-95)		75 (25-100)		66 (33-100)		65 (45-85)	
Acceso domiciliario	Sí	37 (34,6)	70 (55-95)	0,347	50 (0-100)	0,240	100 (33-100)	0,718	55 (45-85)	0,496
	No	70 (34,6)	80 (60-95)		75 (25-100)		66 (33-100)		67,5 (45-85)	
Acceso a terapia física	Sí	24 (22,4)	90 (62,5-95)	0,159	100 (50-100)	0,282	83 (33-100)	0,403	75 (55-85)	0,211
	No	83 (77,6)	75 (55-95)		50 (25-100)		66 (33-100)		60 (45-85)	
Acceso nutricional	Sí	57 (53,3)	85 (60-95)	0,019*	100 (50-100)	0,008*	66 (33-100)	0,169	70 (55-85)	0,014*
	No	50 (46,7)	67,5 (50-95)		50 (0-100)		66 (0-100)		52,5 (45-80)	

Tabla 4. Utilización de servicios y acceso a servicios de apoyo y calidad de vida según la escala SF-36 en pacientes con cirrosis hepática (continuación)

Variable		Total n = 107 Me (RIC)	Bienestar emocional		Función social		Dolor		Salud general		Cambio en estado de salud	
			p	Me (RIC)	p	Me (RIC)	p	Me (RIC)	p	Me (RIC)	p	Me (RIC)
Servicio de apoyo	Sí	52 (48,6)	64 (52-87)	0,083	62 (50-86)	0,314	77 (61-82)	0,514	45 (30-75)	0,277	50 (25-50)	0,316
	No	55 (51,4)	75 (50-87)		75 (50-87)		77 (67-100)		55 (35-80)		50 (25-75)	
Psicología/psiquiatría	Sí	17 (15,9)	52 (44-64)	0,002*	62 (50-62)	0,031*	77 (45-77)	0,005*	30 (25-45)	0,005*	25 (25-50)	0,009*
	No	90 (15,9)	76 (60-88)		75 (50-87)		77 (67-100)		65 (35-80)		50 (25-75)	
Nutrición	Sí	41 (38,3)	72 (52-88)	0,699	75 (50-75)	0,699	77 (67-77)	0,701	60 (30-75)	0,774	50 (25-50)	0,372
	No	66 (61,7)	76 (60-88)		75 (50-88)		77 (57-87)		47,5 (30-80)		50 (25-75)	
Trabajo social	Sí	2 (1,9)	70 (52-88)	0,945	68,5 (50-87)	0,972	72 (67-77)	0,679	55 (30-80)	0,963	50 (25-75)	0,991
	No	105 (98,1)	76 (56-88)		75 (50-87)		77 (67-90)		50 (30-75)		50 (25-75)	
Espiritual	Sí	0 (0,0)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	No	107 (100,0)	76 (56-88)		75 (50-87)		77 (67-90)		50 (30-80)		50 (25-75)	
Otro	Sí	1 (0,9)	88	-	100	-	100	-	75	-	75	-
	No	106 (99,1)	74 (56-88)		75 (50-87)		77 (67-90)		47,5 (30-80)		50 (25-75)	
Acceso a apoyo												
Acceso a apoyo para alcoholismo	Sí	10 (9,4)	68 (44-80)	0,227	56 (37-75)	0,142	72 (67-77)	0,340	35 (30-80)	0,352	25 (25-75)	0,271
	No	97 (90,7)	76 (56-88)		75 (50-87)		77 (67-90)		55 (30-75)		50 (25-75)	
Acceso a cuidado paliativo	Sí	15 (14,0)	56 (44-64)	< 0,001*	50 (37-62)	< 0,001	55 (45-77)	< 0,001*	30 (25-35)	< 0,001*	25 (25-50)	< 0,001*
	No	92 (14,0)	76 (60-88)		75 (50-87)		77 (67-100)		65 (35-80)		50 (25-75)	
Acceso a psicología	Sí	64 (59,8)	66 (52-84)	0,166	62 (50-81)	0,221	77 (67-90)	0,894	45 (30-77,5)	0,725	50 (25-62,5)	0,4135
	No	43 (40,2)	76 (56-88)		75 (50-87)		77 (57-100)		60 (30-80)		50 (25-75)	
Acceso a asesoría espiritual	Sí	26 (24,3)	70 (56-88)	0,488	62 (50-87)	0,570	77 (55-87)	0,443	35 (30-80)	0,721	50 (25-75)	0,128
	No	81 (75,7)	76 (56-84)		75 (50-87)		77 (67-100)		53 (30-75)		50 (25-75)	
Acceso a educación	Sí	59 (55,1)	76 (60-88)	0,303	75 (50-87)	0,135	77 (67-100)	0,008*	65 (35-80)	0,122	50 (25-75)	0,195
	No	48 (44,9)	64 (52-86)		62 (50-87)		72 (50-82)		35 (30-75)		50 (25-75)	
Acceso a ayuda financiera	Sí	28 (26,2)	72 (52-84)	0,678	75 (50-75)	0,597	72 (61-77)	0,251	42,5 (30-75)	0,358	37,5 (25-75)	0,216
	No	79 (26,2)	76 (56-88)		75 (50-87)		77 (57-100)		53 (30-80)		50 (25-75)	
Acceso a atención domiciliaria	Sí	37 (34,6)	64 (52-88)	0,235	62 (50-87)	0,722	77 (55-100)	0,541	40 (30-80)	0,580	50 (25-75)	0,550
	No	70 (34,6)	76 (60-88)		75 (50-87)		77 (67-90)		57,5 (30-75)		50 (25-75)	
Acceso a terapia física	Sí	24 (22,4)	84 (60-88)	0,095	81 (56-100)	0,047*	77 (51-100)	0,568	62,5 (37,5-80)	0,154	50 (35-75)	0,726
	No	83 (77,6)	68 (52-84)		62 (50-87)		77 (67-90)		40 (30-75)		50 (25-75)	
Acceso a apoyo nutricional	Sí	57 (53,3)	76 (60-88)	0,005*	75 (62-100)	0,003*	77 (67-100)	0,026*	35 (30-75)	0,006*	50 (25-75)	0,033*
	No	50 (46,7)	64 (46-84)		62 (50-75)		77 (55-77)		35 (30-75)		50 (25-50)	

*p < 0,005. RIC: rango intercuartílico. Tabla elaborada por los autores.

Al determinar la asociación entre la necesidad percibida de algunos servicios de apoyo se observó una relación entre la ausencia de necesidad de acceso a cuidados paliativos y puntuaciones más elevadas en la esfera de función física, rol físico, rol emocional, energía/fatiga, bienestar emocional, función social, dolor, salud general y cambio en el estado de salud ($p < 0,001$ en todas las variables). Por otro lado, los pacientes que priorizaron la necesidad de acceso a servicios educativos tuvieron una puntuación más elevada en la función física y el rol físico ($p = 0,041$ y $p = 0,003$, respectivamente) que aquellos que no lo hicieron.

Los pacientes que priorizaron el acceso a servicios de terapia física reportaron una mediana mayor de función física ($p = 0,047$), mientras que aquellos que priorizaron el acceso a servicios de nutrición tuvieron mayores puntajes en la esfera de función física ($p = 0,019$), rol físico ($p = 0,008$), energía/fatiga ($p = 0,014$), bienestar emocional ($p = 0,005$), función social ($p = 0,003$), dolor ($p = 0,026$), salud general ($p = 0,006$) y cambios en el estado de salud ($p = 0,033$).

Necesidades de información percibidas por el personal sanitario

Entre el personal de la salud incluido, el 28,0% ($n = 14$) fueron internistas; el 24,0% ($n = 12$), médicos generales; el 14,0%, hepatólogos ($n = 7$); los gastroenterólogos, cirujanos o personal de otras especialidades representaron el 20% de la muestra ($n = 10$), y enfermeros, nutricionistas y otras profesiones paramédicas, el 20% restante. El servicio de trabajo más frecuentemente reportado fue el de hospitalización, con un 86,0% ($n = 43$), seguida de consulta externa, con un 62,0% ($n = 31$).

Las necesidades de información que priorizaron los profesionales de la salud fueron las indicaciones y efectos secundarios del tratamiento farmacológico (74,0%), seguidos por descompensaciones/complicaciones (72,0%), causas y síntomas de la cirrosis (ambos con un 58,0%) e información sobre el estilo de vida (52,0%) (**Tabla 3**).

La priorización de los servicios de apoyo reportados por los profesionales de la salud fueron nutrición (64,0%), soporte para el paciente con adicción al alcohol (52,0%), psicología (52,0%) y atención domiciliaria (38,0%).

Grupos focales

En las entrevistas de los grupos focales, los participantes manifestaron inquietudes sobre cuáles eran las diferentes complicaciones que podían presentarse durante el desarrollo de su enfermedad, sobre cómo podía evitarse la progresión y cuáles eran las etapas o estadios de la cirrosis. Con respecto al tratamiento farmacológico, las necesida-

des de información puntuales consistían en si existía un tratamiento específico para la cirrosis y expresaron dudas sobre los diferentes medicamentos que debían evitar o que pudieran empeorar su enfermedad. Manifestaron la necesidad de conocer la fase en que debían estar para requerir un trasplante hepático y el procedimiento para acceder a este. Adicionalmente, la mayoría de los participantes fueron enfáticos en que, a pesar de recibir buena información sobre las recomendaciones nutricionales que requerían, pensaban que estas no eran lo suficientemente claras, y propusieron integrar al profesional en nutrición dentro del seguimiento médico rutinario. Para algunos de los participantes no era clara la etiología de su enfermedad y manifestaron interés en recibir más información. Dentro de los temas adicionales propuestos surgió la necesidad de información relacionada con covid-19/cirrosis, específicamente a la pertinencia y efectos adversos de la vacunación para dicho virus y el riesgo de complicaciones ante la infección.

DISCUSIÓN

La población de este estudio es congruente epidemiológicamente con otros estudios realizados en Colombia en pacientes con cirrosis⁽¹⁷⁻²⁰⁾. La principal necesidad de información identificada entre los pacientes con CH fue la relacionada con las descompensaciones y complicaciones de la enfermedad, seguida por la de progresión y pronóstico, tratamiento farmacológico específico y efectos secundarios, riesgo de cáncer de hígado y necesidad de trasplante hepático. Estos resultados son similares a los reportados por un grupo australiano⁽²¹⁾, en el que los participantes manifestaron necesidades de información sobre el cáncer hepático y el pronóstico de su enfermedad.

Los pacientes que presentaban etiología viral de la CH manifestaron una mayor necesidad de información sobre el cáncer de hígado y la progresión/pronóstico de su enfermedad. Al comparar nuestros hallazgos con los publicados por Chen y colaboradores en un estudio que evaluaba las necesidades de educación en pacientes con hepatitis viral crónica, se encuentra una discrepancia, ya que para estos existía mayor necesidad de información sobre los efectos secundarios del tratamiento antiviral que recibían⁽²²⁾. Esta diferencia quizás puede ser explicada porque en nuestro estudio eran pocos los pacientes que estaban recibiendo tratamiento antiviral; por tanto, tener conocimiento sobre este tema podría ser menos relevante para ellos.

Llama la atención que los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) como comorbilidad manifestaron en menor medida la necesidad de información sobre el tratamiento farmacológico; esto quizá pueda ser explicado porque, al tratarse de un grupo de pacientes con estadios tempranos de la enfermedad hepática y con baja frecuencia de descompen-

saciones, el tratamiento farmacológico es menos relevante y prevalece el manejo de la enfermedad renal. Además, entre los pacientes con etiología alcohólica, ninguno consideró importante la necesidad del ámbito del tratamiento, lo cual resulta interesante y podría tener incluso implicaciones en la adecuada adherencia y seguimiento al tratamiento de la CH. Con respecto a las variables sociodemográficas, los pacientes mayores de 60 años, de sexo masculino y casados reportaron mayores necesidades de información en cuanto al tratamiento farmacológico. Todo lo anterior hace pensar que, en el momento de desarrollar un plan educativo sobre la CH, este debe ser individualizado ya que las necesidades de información pueden variar según la etiología de la cirrosis, la presencia de comorbilidades y la edad.

Por otra parte, es llamativo que en nuestro estudio se encontró la asociación entre la necesidad de información sobre progresión y pronóstico de la CH y mayor puntuación en calidad de vida en el ámbito de cambio en el estado de salud de la SF36V2. Los estudios previamente realizados en los que se evaluó la calidad de vida en salud en pacientes con CH han encontrado una correlación negativa entre mayores necesidades educativas y de soporte y menores puntuaciones en la calidad de vida⁽²³⁻²⁵⁾. Sin embargo, es posible que esta discrepancia refleje el interés de este grupo de pacientes en evitar las complicaciones al encontrarse en su gran mayoría en la fase compensada de la enfermedad.

En nuestro estudio se pudo determinar adicionalmente el uso de los denominados servicios de apoyo en salud, los cuales constituyen las diferentes áreas que hacen parte fundamental para el manejo integral de los pacientes con CH. De estos, el más utilizado fue el de psicología/psiquiatría, seguido por el de nutrición, lo cual es coherente con lo reportado en investigaciones previas^(14,21). Nuestro estudio muestra además cómo el uso en los últimos tres meses del servicio de psiquiatría se relaciona con una menor calidad de vida específicamente en la esfera de bienestar emocional, función social, dolor, salud general y cambios en el estado de salud.

Uno de los hallazgos adicionales que aporta nuestra investigación es que se evaluaron además las necesidades de los pacientes con respecto al acceso a dichos servicios de apoyo y su relación con la calidad de vida, lo cual no había sido evaluado en estudios previos. En nuestro estudio, aquellos participantes que priorizaron la necesidad de acceso a servicio educativo, nutricional o de terapia física tuvieron mayores puntuaciones en la calidad de vida, lo que también puede estar relacionado con un mayor compromiso con el autocuidado y conciencia sobre su rol en evitar la progresión de la enfermedad.

Nuestra investigación también evaluó la perspectiva de un grupo de profesionales de la salud con respecto a las necesidades de información que consideraran más importantes para los pacientes con CH, y para estos la más fre-

cuente fue la relacionada con el tratamiento farmacológico, seguida por descompensaciones/complicaciones, causas y síntomas de la cirrosis y estilo de vida. Estas discrepancias pueden ocasionar brechas entre las necesidades reales de los pacientes y la información que se ofrece durante la atención, lo que genera déficits en la comprensión de la enfermedad, en la adherencia al tratamiento y en las recomendaciones médicas (**Tabla 5** y **Figura 1**).

Tabla 5. Necesidades de información en pacientes con cirrosis hepática y profesionales de la salud

Importancia de variables de información	Pacientes n (%)	Profesionales de la salud n (%)
Descompensaciones/complicaciones	82 (76,6)*	36 (72,0)*
Progresión/pronóstico	76 (71,0)*	27 (54,0)
Tratamiento farmacológico	68 (63,6)*	37 (74,0)*
Cáncer de hígado	57 (53,3)*	14 (28,0)
Trasplante hepático	46 (42,9)*	6 (12,0)
Nutrición	43 (40,2)	28 (56,0)
Controles médicos	42 (39,3)	13 (26,0)
Causas de la cirrosis	38 (35,5)	29 (58,0)*
Síntomas de cirrosis	37 (34,6)	29 (58,0)*
Estilo de vida	28 (26,2)	26 (52,0)*

*Cinco variables calificadas como las de mayor importancia por pacientes y profesionales de la salud. Tabla elaborada por los autores.

Nuestro estudio utilizó además la metodología de grupos focales, la cual es una técnica cualitativa para generar entendimiento profundo de las experiencias y creencias de los participantes⁽²⁶⁾. Autores como Burnham y colaboradores en 2014 ya habían utilizado la estrategia de grupos focales en pacientes con enfermedad hepática crónica y encontraron comentarios sobre temas que incluían estilos de vida, falta de conocimiento sobre enfermedad hepática crónica, actitudes/emociones negativas, estigma y negatividad, seguro de salud, atención médica inaccesible/de alto costo y abuso de drogas/alcohol. Así mismo, los participantes sintieron que la falta de conocimiento era un factor clave en la forma como ellos percibían la prevención, los riesgos, las causas y el tratamiento de su enfermedad⁽¹⁵⁾. En nuestra investigación, mediante esta técnica se logró conocer de forma más específica cuáles eran los subtemas puntuales de las necesidades de información y surgió una nueva necesidad de información en cuanto a la infección por covid-19 y cirrosis.

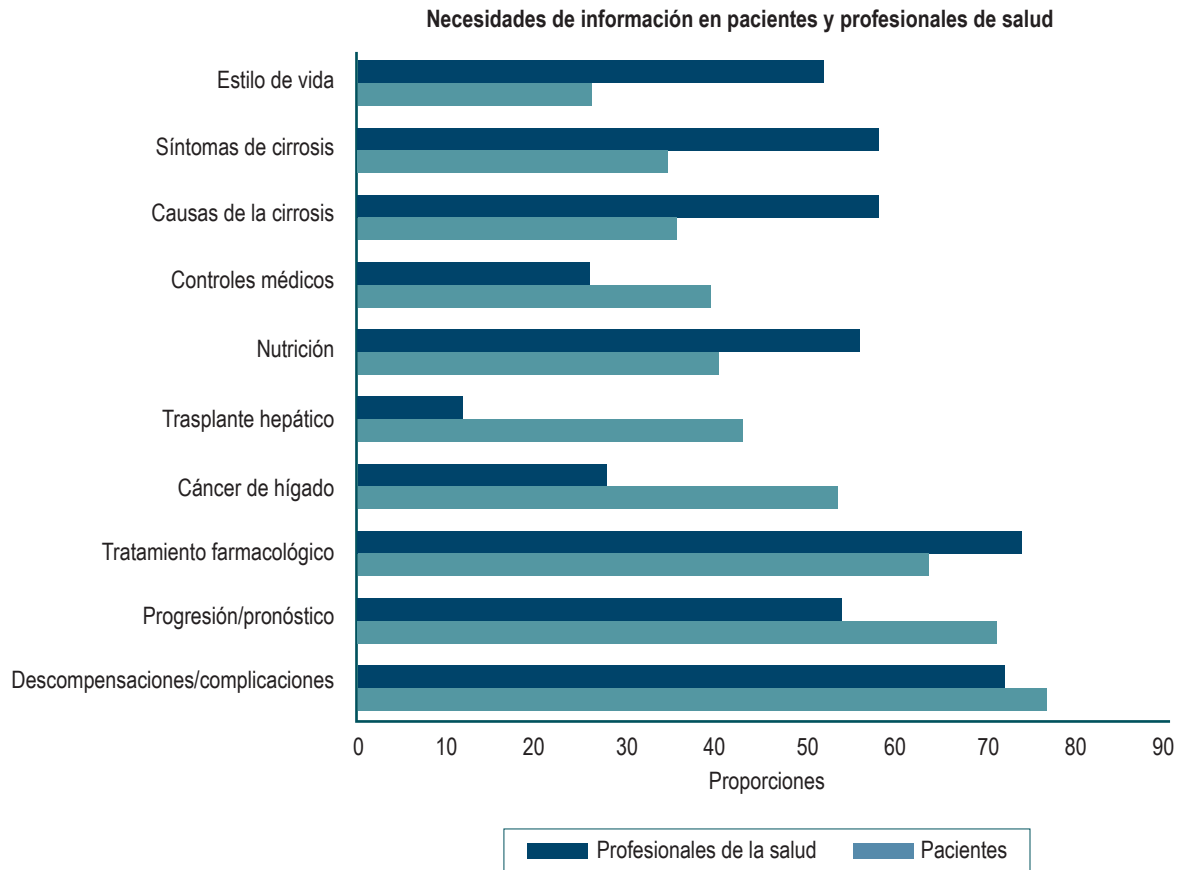


Figura 1. Comparación de necesidades de información en pacientes con cirrosis hepática y profesionales de salud. Figura propiedad de los autores.

CONCLUSIONES

Las principales necesidades de información identificadas en los pacientes con CH son sobre descompensaciones/complicaciones, progresión y pronóstico, tratamiento farmacológico, cáncer de hígado y trasplante hepático. Estas necesidades pueden variar en función de la etiología, la presencia de comorbilidades y otras variables sociodemográficas como el sexo y la edad.

La necesidad de información sobre la progresión y pronóstico de la enfermedad, la ausencia de necesidad de cuidados paliativos, la priorización del acceso a servicios educativos y de nutrición se asociaron con una mejor calidad de vida, y la utilización del servicio de psiquiatría/psicología se asoció con una disminución de las mismas en varias de las subescalas de la SF36V2.

Las entrevistas por grupos focales aportaron información más detallada sobre las necesidades de información identificadas, aspectos como cuáles eran las diferentes complicaciones que podrían presentarse, las estrategias de prevención de la progresión de la enfermedad y el tratamiento nutricional, así como el momento correcto para realizar un trasplante hepático y el procedimiento para acceder a este fueron temas que se repitieron de forma reiterativa durante las entrevistas.

Existen brechas entre las necesidades de información percibidas por el personal de salud y las necesidades reportadas por los pacientes, lo que puede generar una disminución de la comprensión de la enfermedad y de la adherencia al tratamiento.

Conflictos de interés

Ninguno.

REFERENCIAS

1. Volk M, Fisher N, Fontana R. Patient knowledge about disease self management in cirrhosis. *Am J Gastroenterol.* 2013;108(3):302-305. <https://doi.org/10.1038/ajg.2012.214>
2. Garcia-Tsao G, Friedman S, Iredale J, Pinzani M. Now there are many (stages) where before there was one: in search of a pathophysiological classification of cirrhosis. *Hepatology.* 2010; 51(4):1445-1449. <https://doi.org/10.1002/hep.23478>
3. Scaglione S, Kliethermes S, Cao G, Shoham D, Durazo R, Luke A, et al. The epidemiology of cirrhosis in the United States: a population-based study. *J Clin Gastroenterol.* 2015;49(8):690-696. <https://doi.org/10.1097/MCG.0000000000000208>
4. Garcia-Tsao G, Sanyal AJ, Grace ND, Carey W; Practice Guidelines Committee of the American Association for the Study of Liver Diseases; Practice Parameters Committee of the American College of Gastroenterology. Prevention and management of gastroesophageal varices and variceal hemorrhage in cirrhosis. *Hepatology.* 2007;46(3):922-938. <https://doi.org/10.1002/hep.21907>
5. Runyon BA. Management of adult patients with ascites due to cirrhosis: an update. *Hepatology.* 2009; 49(6):2087-107. <https://doi.org/10.1002/hep.22853>
6. Riley TR, Smith JP. Preventive care in chronic liver disease. *J Gen Intern Med.* 1999;14(11):699-704. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.11188.x>
7. Volk ML, Piette JD, Singal AS, Lok AS. Chronic disease management for patients with cirrhosis. *Gastroenterology.* 2010;139(1):14-6. e1. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2010.05.017>
8. Ormandy P. Defining information need in health - assimilating complex theories derived from information science. *Health Expect.* 2010;14(1):92-104. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00598.x>
9. Nolte E, McKee M. *Caring for People with Chronic Conditions: A Health System Perspective.* Maidenhead: Open University Press; 2008. <https://doi.org/10.1055/s-0029-1239177>
10. Hyland ME, Jones RCM, Hanney KE. The Lung Information Needs Questionnaire: development, preliminary validation and findings. *Respir Med.* 2006;100(10):1807-1816. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2006.01.018>
11. Lorig KR. Taking patient ed to the next level. *RN.* 2003;66(12):35-8.
12. Grobosch S, Kuske S, Linnenkamp U, Ernstmann N, Stephan A, Genz J, et al. What information needs do people with recently diagnosed diabetes mellitus have and what are the associated factors? A cross-sectional study in Germany. *BMJ Open.* 2018;8(10):e017895. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017895>
13. Ko D, Lee I, Muehrer RJ. Informational needs of liver transplant recipients during a two-year posttransplant period. *Chronic Illn.* 2015;12(1):29-40. <https://doi.org/10.1177/1742395315601415>
14. Low JTS, Rohde G, Pittordou K, Candy B, Davis S, Marshall A, et al. Supportive and palliative care in people with cirrhosis: International systematic review of the perspective of patients, family members and health professionals. *J Hepatol.* 2018;69(6):1260-1273. <https://doi.org/10.1016/j.jhep.2018.08.028>
15. Burnham B, Wallington S, Jillson IA, Trandafilis H, Shetty K, Wang J, Loffredo CA. Knowledge, attitudes, and beliefs of patients with chronic liver disease. *Am J Health Behav.* 2014;38(5):737-44. <https://doi.org/10.5993/AJHB.38.5.11>
16. Šumskienė J, Kupčinskis L, Šumskas L. Health-related quality of life measurement in chronic liver disease patients. *Medicina (Kaunas).* 2015;51(4):201-8. <https://doi.org/10.1016/j.medic.2015.06.006>
17. Prieto JE, Sánchez PS, Prieto RG, Rojas DEL, González L, Mendivelso F. Características clínicas y descompensación en pacientes con cirrosis hepática atendidos en dos centros de hepatología en la ciudad de Bogotá DC, 2010-2014. *Revista. colomb. Gastroenterol.* 2016;31(1):1-8. <https://doi.org/10.22516/25007440.66>
18. GBD 2017 Cirrhosis Collaborators. The global, regional, and national burden of cirrhosis by cause in 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Gastroenterol Hepatol.* 2020;5(3):245-266. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(19\)30349-8](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(19)30349-8)
19. Escorcía Charris E J, Marrugo Balceiro WR. Caracterización epidemiológica y clínica de la cirrosis hepática en un centro regional del caribe colombiano: clínica general del norte. Enero 2012 a marzo 2017. *Biociencias.* 2018;13(1):17-30. <https://doi.org/10.18041/2390-0512/bioc..1.2242>
20. Prieto JE, Sánchez S, Rojas L, Huertas S. Hígado graso: aspectos clínicos en un centro de tercer nivel en Bogotá: periodo 2009-2013. *Revista. colomb. Gastroenterol.* 2014;29(2):117-122.
21. Valery PC, Clark PJ, McPhail SM, Rahman T, Hayward K, Martin J, et al. Exploratory study into the unmet supportive needs of people diagnosed with cirrhosis in Queensland, Australia. *Intern Med J.* 2017;47(4):429-435. <https://doi.org/10.1111/imj.13380>
22. Chen MC, Hung HC, Chang HJ, Yang SS, Tsai WC, Chang SC. Assessment of Educational Needs and Quality of Life of Chronic Hepatitis Patients. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(1):148. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2082-x>
23. Valery PC, Bernardes CM, Stuart KA, Hartel GF, McPhail SM, Skoien R, et al. Development and Evaluation of the Supportive Needs Assessment Tool for Cirrhosis (SNAC). *Patient Prefer Adherence.* 2020;14:599-611. <https://doi.org/10.2147/PPA.S236818>

24. Janani K, Jain M, Vargese J, Srinivasan V, Harika K, Michael T, et al. Health-related quality of life in liver cirrhosis patients using SF-36 and CLDQ questionnaires. *Clin Exp Hepatol*. 2018;4(4):232-239. <https://doi.org/10.5114/ceh.2018.80124>
25. Khairullah S, Mahadeva S. Translation, adaptation and validation of two versions of the Chronic Liver Disease Questionnaire in Malaysian patients for speakers of both English and Malay languages: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2017;7(5):e013873. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013873>
26. Escobar J, Bonilla-Jiménez F. Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*. 2009;9(1):51-67. Disponible en: <https://rb.gy/eidxbw>