

Relación entre calidad de vida y una estrategia educativa, basada en las necesidades de información de pacientes con cirrosis hepática

Relationship Between Quality of Life and an Educational Strategy Based on the Information Needs of Patients With Liver Cirrhosis

Ismael Yepes-Barreto,^{1*}  Guillermo Donado-Gamez,²  Sindy Yohana Poveda-Salinas.³ 

ACCESO ABIERTO

Citación:

Yepes-Barreto I, Donado-Gamez G, Poveda-Salinas SY. Relación entre calidad de vida y una estrategia educativa, basada en las necesidades de información de pacientes con cirrosis hepática. Revista. colomb. Gastroenterol. 2025;40(3):300-306.
<https://doi.org/10.22516/25007440.1368>

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

² Médico internista. Gastropack S.A.S. Cartagena, Colombia.

³ Médica especialista en Medicina interna y en Hepatología. Médica hepatóloga. Clínica Imbanaco. Cartagena, Colombia.

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

Fecha recibido: 26/04/2025
Fecha aceptado: 15/07/2025



Resumen

Introducción: la implementación de estrategias educativas en pacientes con cirrosis hepática ha demostrado mejorar su calidad de vida. No obstante, estos resultados pueden no ser extrapolables a todas las poblaciones, ya que las necesidades de información varían según las características sociodemográficas, culturales y los determinantes específicos de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRs). El objetivo de este estudio fue evaluar la relación entre una estrategia educativa, diseñada con base en necesidades locales previamente identificadas, y la calidad de vida en una población de pacientes cirróticos. **Métodos:** se llevó a cabo un estudio prospectivo, longitudinal y analítico en un centro de atención ambulatoria de segundo nivel especializado en hepatopatías crónicas en Cartagena (Gastropack S. A. S.). Se incluyó a todos los pacientes adultos con diagnóstico de cirrosis hepática que consultaron en mayo de 2024. La intervención consistió en la entrega de material escrito informativo sobre la cirrosis y sus complicaciones complementando con charlas sincrónicas virtuales realizadas por un médico especialista en hepatología con una ronda final de preguntas. Previa firma del consentimiento informado, se les aplicó el cuestionario CLDQ a los pacientes y el cuestionario Zarit a los cuidadores antes y después de la intervención por un entrevistador capacitado. **Resultados:** se incluyó a 40 pacientes, de los cuales uno fue excluido por fallecimiento durante el seguimiento. El 64% (n = 25) eran mujeres. Al finalizar la intervención, se observó un incremento promedio de 29 puntos en el cuestionario CLDQ (IC 95%: 24-34; p <0,001), lo que representa una mejora del 21,8% en comparación con la medición basal, y la sobre-carga del cuidador disminuyó un 46%. **Conclusión:** una estrategia educativa que incluye la entrega de material escrito y charlas virtuales mejoró significativamente la calidad de vida de los pacientes y redujo la sobre-carga del cuidador en pacientes con hepatopatía crónica.

Palabras clave

Calidad de vida, cirrosis hepática, educación en salud, carga del cuidador.

INTRODUCCIÓN

La cirrosis hepática es la consecuencia de una respuesta necroinflamatoria crónica desencadenada por diversos agentes etiológicos, y representa una de las principales causas de mortalidad de origen hepático, con aproximadamente 2 millones de muertes anuales a nivel mundial⁽¹⁾. La *calidad de vida* es un concepto amplio que abarca los aspectos positivos y negativos de la vida de una persona^(2,3).

Una revisión sistemática de 109 estudios identificó múltiples factores que afectan la calidad de vida en pacientes con cirrosis, entre ellos, encefalopatía hepática, comorbilidades psiquiátricas (ansiedad o depresión), fragilidad, caídas, desnutrición, síntomas físicos (como calambres musculares o trastornos del sueño) y anemia⁽⁴⁾. Un estudio colombiano, además, identificó que la etiología viral, el sexo femenino y los niveles bajos de albúmina se relacionaban con una peor calidad de vida en esta población⁽²⁾.

Abstract

Introduction: Implementation of educational strategies in patients with liver cirrhosis has been shown to improve quality of life. However, these results may not be generalizable to all populations, as information needs vary according to sociodemographic characteristics, cultural factors, and specific determinants of health-related quality of life (HRQoL). The aim of this study was to evaluate the relationship between an educational strategy—designed based on previously identified local needs—and quality of life in a population of patients with cirrhosis. **Methods:** A prospective, longitudinal, analytical study was conducted at a second-level outpatient center specializing in chronic liver diseases in Cartagena (Gastropack S. A. S.). All adult patients diagnosed with liver cirrhosis who attended in May 2024 were included. The intervention consisted of providing written informational materials about cirrhosis and its complications, supplemented by synchronous virtual sessions conducted by a hepatology specialist, followed by a final Q&A session. After signing informed consent, patients completed the Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ), and caregivers completed the Zarit Burden Interview before and after the intervention, administered by a trained interviewer. **Results:** Forty patients were included, with one excluded due to death during follow-up. 64% (n = 25) were female. At the conclusion of the intervention, the CLDQ score increased by an average of 29 points (95% CI: 24–34; $p < 0.001$), representing a 21.8% improvement from baseline, and caregiver burden decreased by 46%. **Conclusion:** An educational strategy incorporating written materials and virtual sessions significantly improved patient quality of life and reduced caregiver burden in individuals with chronic liver disease.

Keywords

Quality of life, liver cirrhosis, health education, caregiver burden.

La *sobrecarga del cuidador* se define como el impacto sostenido del cuidado sobre la salud emocional, física, social y financiera del cuidador a lo largo del tiempo⁽⁵⁾. Esta situación se ha vinculado con síntomas de depresión, ansiedad y síndrome de *burnout*, e incluso puede repercutir en los desenlaces clínicos del paciente a su cargo, aunque frecuentemente es un aspecto ignorado en la práctica médica.

Por su parte, la *necesidad de información* se define como “el reconocimiento de que el conocimiento disponible es insuficiente para alcanzar un objetivo dentro de un contexto o situación específica, en un momento determinado”⁽⁶⁾. Un estudio cualitativo de 2015, que incluyó a 10 pacientes cirróticos, evidenció que la carencia de información y de apoyo emocional en el momento del diagnóstico generaba mayor ansiedad frente a la enfermedad; adicionalmente, las intervenciones educativas centradas en la familia y una comunicación efectiva con el equipo de salud se identificaron como unas de las principales prioridades de los pacientes en su proceso de atención⁽⁷⁾.

Un estudio local también señaló que las principales necesidades informativas de los pacientes cirróticos incluían el conocimiento sobre las complicaciones y el pronóstico de la enfermedad, el tratamiento farmacológico, el riesgo de cáncer, el trasplante hepático y la nutrición⁽⁸⁾. La insatisfacción con la información recibida se ha asociado con una percepción negativa de la enfermedad y pobre comprensión del pronóstico y del tratamiento⁽⁹⁾.

Finalmente, un estudio experimental realizado en 44 pacientes cirróticos en Irán, con un grupo control (n = 23) y un grupo intervención (n = 21), observó que una

estrategia educativa logró aumentar significativamente la calidad de vida en el grupo de intervención (de 139 a 171,6; $p = 0,001$) y que disminuyó en el grupo control (de 137 a 112,2; $p = 0,001$)⁽¹⁰⁾. No obstante, estos resultados no necesariamente pueden extrapolarse a otras poblaciones, ya que las necesidades de información y los determinantes de la calidad de vida pueden variar según los factores socio-culturales de cada región.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio prospectivo, longitudinal y analítico. Todos los pacientes y sus familiares que asistieron a la consulta externa de hepatología del centro médico Gastropack, en la ciudad de Cartagena, durante el mes de mayo de 2024, se consideraron elegibles para ingresar al estudio, previa firma del consentimiento informado.

Se incluyó únicamente a pacientes mayores de 18 años con diagnóstico nuevo o previo de cirrosis hepática, establecido mediante criterios clínicos, imagenológicos, histológicos o elastográficos. Se excluyeron pacientes embarazadas, aquellos con patologías crónicas concomitantes que pudieran afectar significativamente su calidad de vida y personas con deterioro cognitivo grave o encefalopatía hepática.

Estrategia educativa

Se diseñó una intervención educativa basada en las necesidades de información previamente identificadas en pacientes con cirrosis hepática, según un estudio local que

determinó como prioritarios los siguientes temas: descompensaciones y complicaciones, progresión y pronóstico, tratamiento farmacológico, riesgo de carcinoma hepatocelular, trasplante hepático y nutrición.

La estrategia consiste en sesiones educativas virtuales semanales de 30 minutos durante un periodo de tres meses con una sesión de preguntas al final, complementadas con la entrega de material escrito dirigido tanto al paciente como al cuidador. Al inicio de la intervención, se entrega un kit educativo que incluye el material impreso con información en lenguaje sencillo sobre los temas mencionados, así como una guía práctica para acceder a las sesiones virtuales y conocer su contenido temático.

Recolección de datos y seguimiento

La información clínica y sociodemográfica se extrajo de la historia clínica y de la entrevista inicial. Solo se consideró válida la información de laboratorios y otras pruebas de imagen si no excedían un periodo de 30 días desde su realización hasta el momento de la inclusión del paciente en el estudio.

Un entrevistador capacitado estimó la calidad de vida de los pacientes y la sobrecarga del cuidador a través del *Chronic Liver Disease Questionnaire* (CLDQ) y el cuestionario Zarit, respectivamente. Todos los cuestionarios se aplicaron antes y después de finalizar la intervención educativa.

Evaluación de la calidad de vida (*Chronic Liver Disease Questionnaire*)

El impacto de la intervención educativa sobre la calidad de vida se evalúa mediante el cuestionario CLDQ, una herramienta validada para pacientes con enfermedad hepática crónica. Consta de 29 ítems distribuidos en seis dominios: síntomas abdominales, fatiga, síntomas sistémicos, actividad, función emocional y preocupación. Cada ítem se califica mediante el empleo de la escala de Likert de 1 a 7, donde 1 representa la mayor frecuencia de los síntomas (todo el tiempo) y 7, la menor (nunca). Puede ser autoadministrado o aplicado por un entrevistador entrenado, en persona o por vía telefónica⁽¹¹⁾. La puntuación global para el cuestionario se obtiene sumando las puntuaciones para cada dimensión. Cuanto más baja la puntuación, peor la calidad de vida.

Evaluación de la sobrecarga del cuidador (Zarit)

La escala de Zarit (ZBI) está compuesta por 22 ítems que exploran áreas como red de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y habilidades para afrontar los desafíos conductuales y clínicos del paciente. Es una herramienta validada para uso clínico e investigativo, y puede ser autoadministrada o aplicada por un entrevistador entrenado, de forma presencial o telefónica. Con una escala de puntuación de 0 a 4, en la que 0 es la mínima frecuencia (nunca) y 4 la máxima frecuencia (casi siempre), clasifica la sobrecarga del cuidador en ausencia de sobrecarga con un puntaje menor a 46 puntos, sobrecarga ligera entre 47 y 55 puntos, y sobrecarga intensa mayor o igual a 56 puntos⁽¹²⁾.

La estrategia consiste en sesiones educativas virtuales semanales de 30 minutos durante un periodo de tres meses con una sesión de preguntas al final, complementadas con la entrega de material escrito dirigido tanto al paciente como al cuidador. Al inicio de la intervención, se entrega un kit educativo que incluye el material impreso con información en lenguaje sencillo sobre los temas mencionados, así como una guía práctica para acceder a las sesiones virtuales y conocer su contenido temático.

Analisis estadístico

Las variables numéricas y categóricas se describieron en forma de medias (desviación estándar [DE]) y de porcentajes, respectivamente. Para determinar la relación entre la estrategia educativa y la calidad de vida, se realizó una prueba de comparación de medias para las muestras relacionadas. Se consideró como estadísticamente significativos un valor *p* de 0,05.

RESULTADOS

Se incluyó finalmente a 40 pacientes con diagnóstico de cirrosis hepática, de los cuales uno fue excluido durante el seguimiento debido a su fallecimiento antes del inicio de la intervención educativa. El 64% (*n* = 25) de los participantes eran mujeres. El estrato socioeconómico más frecuente fue el estrato 2, con un 41% (*n* = 16). En cuanto a la etiología, la más común fue la enfermedad hepática asociada a disfunción metabólica (MASLD), con un 33% (*n* = 13), seguida por la cirrosis de origen autoinmune, con un 23% (*n* = 9), y la criptogénica con un 15% (*n* = 6). La mayoría de los pacientes (86%, *n* = 34) se encontraban en la fase compensada de la enfermedad (Child-Pugh A). El índice de masa corporal (IMC) promedio fue de 30,4 kg/m² (DE: 5,8). Las características basales completas de la muestra se presentan en la **Tabla 1**.

Se incluyeron también 33 cuidadores, con una edad media de 50,1 años (DE: 13,7); el 78,1% (*n* = 25) eran mujeres y el 21,8% (*n* = 7) eran hombres. En cuanto al nivel educativo, el 53,1% (*n* = 17) eran tecnólogos, el 34,3% (*n* = 11) bachilleres y el 12,5% (*n* = 4) contaban con formación universitaria. La adherencia a la estrategia varió entre pacientes y familiares. El porcentaje de asistencia a las charlas virtuales fue del 64% y 72% para pacientes y familiares, respectivamente.

Relación entre la estrategia educativa, la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador

Se observó un aumento promedio de 29 puntos en la puntuación del cuestionario CLDQ (intervalo de confianza [IC] del 95%: 24-34; *p* <0,001) con respecto a la medición

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes cirróticos sometidos a una estrategia educativa*

Variable	n = 39
Sexo masculino	35,9 (14)
Edad	67,4 (11,8)
Estrato	
- 1	17,9 (7)
- 2	41,0 (16)
- 3	35,9 (14)
- 4	2,6 (1)
- 6	2,6 (1)
Etiología	
- Criptogénica	15,4 (6)
- MASLD	33,3 (13)
- Autoinmune	23,1 (9)
- Alcohólica	10,3 (4)
- Hepatitis B	5,1 (2)
- Hepatitis C	12,8 (5)
Child-Pugh-Turcotte	
- A	87,2 (34)
- B	12,8 (5)
IMC	30,4 (5,8)
Bilirrubina total	0,9 (0,6)
Bilirrubina indirecta	0,5 (0,3)
INR	1,1 (0,3)
TP	12,1 (1,8)
TPT	31,1 (1,5)
GPT	31,3 (13,2)
GOT	39,9 (18,8)
Plaquetas	152,5 (92,7)
Creatinina	0,9 (0,3)
BUN	15,0 (6,9)
Albúmina	3,8 (0,5)

*Las variables cuantitativas se expresan como media (desviación estándar) y las numéricas como porcentajes (número absoluto). BUN: nitrógeno ureico en sangre; GOT: glutamato oxalacetato transaminasa; GPT: glutamato piruvato transaminasa; IMC: índice de masa corporal; INR: índice internacional normalizado; TP: tiempo de protrombina; TPT: tiempo parcial de tromboplastina. Tabla elaborada por los autores.

inicial, lo que representa una mejoría del 21,8% con respecto a la valoración basal (**Tabla 2**). Esta mejoría fue consistente en todas las subescalas del cuestionario, y alcanzó la significación estadística en todos los dominios de la CLDQ, salvo en el de síntomas abdominales. Los mayores incrementos se observaron en los dominios de función emocional y preocupación, mientras que los menores se reportaron en los dominios de síntomas abdominales, fatiga y síntomas sistémicos (**Tabla 3**).

Tabla 2. Impacto de la estrategia educativa en calidad de vida y sobrecarga del cuidador*

Impacto de la estrategia educativa	Antes	Después	IC 95%	p
Puntuación global de la escala CLDQ	133	162	24-34	<0,001
Puntuación global de la escala Zarit	21,2	11,5	12-7,5	<0,001

*Análisis de comparación de medias para muestras relacionadas. CLDQ: *Chronic Liver Disease Questionnaire*; IC: intervalo de confianza. Tabla elaborada por los autores.

Tabla 3. Diferencias en los diferentes dominios de la CLDQ antes y después de la estrategia educativa

Tipo de puntuación	Antes	Después	IC 95%	p
Dominio abdominal	4,8	5,3	0,09 a -1,09	0,1
Dominio fatiga	4,1	4,7	-0,26 a -1,08	0,002
Dominio sistémico	4,4	5	-0,19 a -1,04	0,005
Dominio actividad	4,8	5,5	-0,3 a -1,12	0,001
Dominio emocional	4,5	5,8	-0,9 a -1,6	<0,001
Dominio preocupación	4,8	6,5	-1,2 a -2,2	<0,001

CLDQ: *Chronic Liver Disease Questionnaire*; IC: intervalo de confianza. Tabla elaborada por los autores.

En cuanto a la carga del cuidador, la puntuación promedio en la escala de Zarit disminuyó de 21,2 a 11,5 puntos, con una reducción media de 9,7 puntos, lo que equivale a una mejora porcentual del 46%. La reducción de la sobrecarga fue más pronunciada entre los cuidadores mayores de 50 años (10,5 puntos) en comparación con los menores de esa edad (7,8 puntos), aunque la diferencia no alcanzó significación estadística.

DISCUSIÓN

Una estrategia educativa basada en las necesidades de información específicas de los pacientes con cirrosis hepá-

tica demostró una mejora significativa en la calidad de vida y una reducción sustancial en la sobrecarga del cuidador.

Nuestros hallazgos son consistentes con los de un estudio realizado en pacientes con cirrosis en Irán⁽¹⁰⁾, en el que una intervención educativa basada en un cuestionario sobre necesidades informativas (fatiga, prurito, xerostomía, calambres, flatulencias, nutrición y tratamiento farmacológico) mostró un aumento significativo en la calidad de vida en el grupo de intervención (incremento de 32 puntos, $p = 0,001$) y una disminución en el grupo control (reducción de 25 puntos, $p = 0,001$).

Otro estudio, realizado en 20 binomios paciente-cuidador, evaluó el efecto de un programa breve de *mindfulness* combinado con terapia grupal de apoyo durante 4 semanas dirigido a pacientes con cirrosis y depresión leve (inventario de depresión de Beck [BDI] >14) mediante el cuestionario de depresión de Beck para evaluar la gravedad de la depresión con 21 ítems y con el empleo de la escala de Likert de 0 a 3; se suman las puntuaciones de cada ítem clasificando la gravedad de la depresión: 0-13: mínima o ninguna depresión, 14-19: depresión leve, 20-28: depresión moderada, 29-63: depresión grave y sus cuidadores⁽¹⁷⁾. Se observó una mejora significativa en la calidad de vida relacionada con la salud, una reducción de la depresión en un 55% de los pacientes (que pasaron de BDI >14 a BDI <14) y una mejora en el sueño. Además, se evidenció una disminución significativa de la sobrecarga del cuidador, medida por la escala de Zarit, de $13,0 \pm 9,0$ a $9,8 \pm 6,9$ ($p = 0,04$). Aunque el enfoque de dicha intervención difiere del nuestro, ambos comparten el objetivo de reducir la ansiedad y el estrés, en nuestro caso, al disminuir la incertidumbre sobre el pronóstico mediante la educación, y en el caso del *mindfulness*, al regular la respuesta al estrés fisiológico⁽¹³⁾.

En Australia, un estudio realizado en un centro ambulatorio con 116 pacientes con cirrosis descompensada implementó una intervención educativa centrada en la adherencia al tratamiento, percepciones sobre la enfermedad, medicación y estilo de vida⁽¹⁴⁾. El grupo de intervención mostró mejoras significativas en la percepción de la enfermedad (cuestionario breve de percepción de la enfermedad [B-IPQ]), incluidos una mayor comprensión ($p = 0,004$), percepción de síntomas ($p = 0,003$) y su impacto en la vida diaria ($p = 0,005$). También mejoró el puntaje CLDQ, incluso en pacientes no elegibles para trasplante hepático.

La mejoría del conocimiento sobre la enfermedad no parece depender del formato de la intervención. Un estudio que utilizó videos educativos mostró un aumento en el conocimiento global del 65% al 83% ($p < 0,001$), y se asoció con una mayor adherencia a controles médicos, estudios de

imagen, endoscopias y tratamientos⁽¹⁴⁾. Este tipo de intervenciones también se han vinculado con una reducción en hospitalizaciones y mejores resultados clínicos⁽¹⁵⁾.

Un estudio multicéntrico prospectivo con 402 pacientes cirróticos evaluó el valor predictivo de la calidad de vida relacionada con la salud sobre ingresos hospitalarios no planificados y mortalidad⁽¹⁶⁾. Más del 50% de la cohorte presentó baja calidad de vida (CLDQ y escala visual analógica del EuroQol [EQ-VAS]). Cada punto adicional en CLDQ y cada 10 puntos en EQ-VAS se asociaron con una reducción del 30% y 13%, respectivamente, en el riesgo de hospitalización y mortalidad. Aunque nuestro estudio no evaluó resultados clínicos a largo plazo, es razonable hipotetizar que la mejora en la calidad de vida podría traducirse en una mejor evolución clínica.

En enfermedades crónicas como asma, insuficiencia cardíaca y cardiopatía isquémica, se ha demostrado que mejorar el conocimiento del paciente se asocia con la reducción de readmisiones hospitalarias (riesgo relativo [RR] = 0,64; IC 95%: 0,50-0,82), citas no programadas (RR = 0,68), visitas a urgencias (RR = 0,82) y ausentismo laboral (RR = 0,79)⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Recientemente se diseñaron y validaron cuestionarios de conocimiento sobre cirrosis, diferenciados para pacientes compensados y descompensados, abordando temas como dieta, medicación, signos de alarma, tamizaje para cáncer hepático y recomendaciones del consenso Baveno VII⁽²⁰⁾. Estas herramientas pueden ser útiles para diseñar estrategias de alfabetización en salud ajustadas al estadio de la enfermedad.

Nuestros resultados se alinean con esta evidencia: la estrategia educativa produjo una mejora significativa en la calidad de vida, especialmente en los dominios emocional y de preocupación, sin requerir un alto consumo de recursos. El formato virtual permitió una amplia cobertura a bajo costo, lo que requirió únicamente acceso a un computador o un teléfono inteligente, tecnología común incluso en contextos de bajo nivel socioeconómico. La virtualidad, además, permitió superar barreras de movilidad y logística, lo que facilitó la participación de pacientes y cuidadores y alcanzando una tasa de asistencia superior al 50%, reflejo de una buena aceptación y adherencia.

El cuidador cumple un papel esencial en el manejo de pacientes con cirrosis, desde el cumplimiento de indicaciones médicas hasta la identificación precoz de signos de descompensación⁽²¹⁾. Sin embargo, la sobrecarga y el *burnout* del cuidador pueden impactar negativamente el curso de la enfermedad. En patologías como demencia y esclerosis lateral amiotrófica, se ha documentado mayor mortalidad cuando los cuidadores experimentan altos niveles de estrés⁽²²⁾.

En un estudio que incluyó 100 pacientes con cirrosis y sus cuidadores, se identificaron como factores asociados a una mayor carga del cuidador el bajo nivel educativo del paciente o del propio cuidador, la etiología alcohólica, la presencia o antecedente de encefalopatía hepática, las hospitalizaciones repetidas, la ascitis y los bajos ingresos o estrato socioeconómico del paciente⁽²³⁾. Nuestra estrategia educativa abordó precisamente complicaciones asociadas con estas condiciones, lo que posiblemente facilitó un abordaje más efectivo de los cuidados y redujo la carga percibida por los cuidadores.

CONCLUSIONES

La educación y capacitación de pacientes y cuidadores, enfocada en mejorar la comprensión de la enfermedad, se asoció con una reducción del 46% en la carga del cuidador, una mejoría del 22% en la calidad de vida de los pacientes con hepatopatía crónica. Estos hallazgos destacan el valor de la educación como una estrategia no farmacológica efectiva en el manejo integral de la cirrosis hepática.

REFERENCIAS

1. 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>
2. Yepes Barreto I, Lepesqueur Guillen L. Predictores de calidad de vida en pacientes con enfermedad hepática crónica en Colombia. *Rev Colomb Gastroenterol.* 2016;30(4):390. <https://doi.org/10.22516/25007440.2>
3. Labenz C, Toenges G, Schattenberg JM, Nagel M, Huber Y, Marquardt JU, et al. Health-related quality of life in patients with compensated and decompensated liver cirrhosis. *Eur J Intern Med.* 2019;70:54-9. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2019.09.004>
4. Rabiee A, Ximenes RO, Nikayin S, Hickner A, Juthani P, Rosen RH, et al. Factors associated with health-related quality of life in patients with cirrhosis: a systematic review. *Liver Int.* 2021;41(1):6-15. <https://doi.org/10.1111/liv.14680>
5. Yanny B, Pham NV, Saleh H, Saab S. Approaches to Assessing Burden in Caregivers of Patients with Cirrhosis. *J Clin Transl Hepatol.* 2020;8(2):127-134. <https://doi.org/10.14218/JCTH.2019.00054>
6. Hyland ME, Jones RCM, Hanney KE. The Lung Information Needs Questionnaire: Development, preliminary validation and findings. *Respir Med.* 2006;100(10):1807-16. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2006.01.018>
7. Abdi F, Daryani NE, Khorvash F, Yousefi Z. Experiences of Individuals With Liver Cirrhosis: A Qualitative Study. *Gastroenterology Nursing.* 2015;38(4):252. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000122>
8. Yepes-Barreto I, Londoño JP, Mejía P. Necesidades de información de los pacientes con cirrosis hepática y calidad de vida. *Rev Colomb Gastroenterol.* 2024;39(1):14-28. <https://doi.org/10.22516/25007440.1062>
9. Burnham B, Wallington S, Jillson IA, Trandafili H, Shetty K, Wang J, et al. 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>
10. Zandi M, Adib-Hajbagheri M, Memarian R, Nejhad AK, Alavian SM. Effects of a self-care program on quality of life of cirrhotic patients referring to Tehran Hepatitis Center. *Health Qual Life Outcomes.* 2005;3:35. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-35>
11. Ferrer M, Córdoba J, Garin O, Olivé G, Flavià M, Vargas V, et al. Validity of the Spanish version of the Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) as a standard outcome for quality of life assessment. *Liver Transplantation.* 2006;12(1):95-104. <https://doi.org/10.1002/lt.20551>
12. Rodríguez ÁPA, Córdoba AMC, Poches DKP. Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia.* 2016;8(2):87-99. <https://doi.org/10.17533/udea.rpsua.v8n2a06>
13. Hayward KL, Valery PC, Patel PJ, Horsfall LU, Wright PL, Tallis CJ, et al. Effectiveness of patient-oriented education and medication management intervention in people with decompensated cirrhosis. *Intern Med J.* 2020;50(9):1142-6. <https://doi.org/10.1111/imj.14986>
14. Verma M, Chan M, Toroghi S, Gallagher M, Lo K, Navarro V. Multimedia-Based Education Led to Improvement in Disease Knowledge Among Patients with Cirrhosis. *Dig Dis Sci.* 2024;69(12):4364-72. <https://doi.org/10.1007/s10620-024-08704-2>
15. Orman ES, Ghabril MS, Desai AP, Nephew L, Patidar KR, Gao S, et al. Patient-Reported Outcome Measures Modestly Enhance Prediction of Readmission in Patients with Cirrhosis. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2022;20(6):e1426-37. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2021.07.032>
16. Kok B, Whitlock R, Ferguson T, James Bailey R, Warren Burak K, Kowalczewski J, et al. Health-Related Quality of Life: A Rapid Predictor of Hospitalization in Patients With Cirrhosis. *Am J Gastroenterol.* 2020;115(4):575-83. <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000000545>
17. Ramachandran J, Woodman RJ, Muller KR, Wundke R, McCormick R, Kaambwa B, et al. Validation of Knowledge Questionnaire for Patients With Liver Cirrhosis. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2020;18(8):1867-1873.e1. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2019.11.045>
18. Kim YJ, Soeken KL. A Meta-Analysis of the Effect of Hospital-Based Case Management on Hospital Length-of-

- Stay and Readmission. *Nursing Research*. 2005;54(4):255. <https://doi.org/10.1097/00006199-200507000-00007>
19. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(1):CD001117. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001117>
20. Bloom PP, Che Z, Hyde A, Johnson E, Miguel-Cruz A, Carbonneau M, et al. Development and Evaluation of a Patient Cirrhosis Knowledge Assessment. *Dig Dis Sci*. 2024;69(2):399-409. <https://doi.org/10.1007/s10620-023-08238-z>
21. Nagel M, Weidner V, Schulz S, Marquardt JU, Galle PR, Schattenberg JM, et al. Continued alcohol consumption and hepatic encephalopathy determine quality of life and psychosocial burden of caregivers in patients with liver cirrhosis. *Health Qual Life Outcomes*. 2022;20(1):23. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01923-z>
22. Burke T, Hardiman O, Pinto-Grau M, Lonergan K, Heverin M, Tobin K, et al. Longitudinal predictors of caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a population-based cohort of patient-caregiver dyads. *J Neurol*. 2018;265(4):793-808. <https://doi.org/10.1007/s00415-018-8770-6>
23. Shrestha D, Rathi S, Grover S, Taneja S, Duseja A, Chawla YK, et al. Factors Affecting Psychological Burden on the Informal Caregiver of Patients With Cirrhosis: Looking Beyond the Patient. *J Clin Exp Hepatol*. 2020;10(1):9-16. <https://doi.org/10.1016/j.jceh.2019.06.002>