



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD XOCHIMILCO**

**DIVISIÓN DE CIENCIAS BIOLÓGICAS Y DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN A LA SALUD
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

**REGISTRO DEL SERVICIO SOCIAL
POR INVESTIGACIÓN**

**“ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON
HIPERTENSIÓN ARTERIAL PULMONAR, EN UNA RED DE
APOYO SOCIAL.”**

QUE PRESENTA LA ALUMNA

Mabel Muciño Sánchez.

Matricula: 2122044055

ASESOR:

MTRO. LUIS FERNANDO RIVERO RODRÍGUEZ.

No. Económico: 32622

México, CDMX.

Fecha: junio 2023.

Contenido

RESUMEN	3
PALABRAS CLAVE.....	3
ABSTRAC.....	4
KEY WORDS	4
INTRODUCCIÓN	5
JUSTIFICACIÓN	6
MARCO TEÓRICO.....	8
CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA.....	8
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)	9
HIPERTENSIÓN ARTERIAL PULMONAR (HAP).....	12
APOYO SOCIAL.....	32
OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	35
OBJETIVO GENERAL.....	35
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	35
HIPÓTESIS.....	35
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	36
METODOLOGÍA.....	37
RESULTADOS	49
DISCUSIÓN.....	84
CONCLUSIONES	85
SUGERENCIAS.....	85
BIBLIOGRAFÍA.....	86
ANEXOS	91

RESUMEN

La Hipertensión Arterial Pulmonar es una enfermedad crónica degenerativa, que durante su fase inicial suele pasar desapercibida por los pacientes y los síntomas comienzan a aparecer cuando la enfermedad ha avanzado. Es una enfermedad provocada por un estrechamiento de las arterias del pulmón, por lo que la sangre pasa con mayor dificultad a través de ellos y no los oxigena correctamente. Por eso, el lado derecho del corazón debe hacer un esfuerzo extra para bombear con más intensidad y generar una mayor presión arterial. Con el paso del tiempo, debido a este trabajo excesivo, el corazón va aumentando de tamaño y perdiendo eficacia, por lo tanto, cada vez es más difícil que se pueda llevar sangre al resto del organismo. Actualmente se sabe que existen 5 grupos distintos de Hipertensión Arterial Pulmonar, los pacientes suelen manifestar cansancio, falta de aire, aunque a simple vista pueden tener una apariencia de estar bien de salud, adicionalmente también pueden presentar agotamiento emocional, efectos en la salud física, sentimientos de depresión y desesperanza, que repercuten directamente en su calidad de vida. El objetivo del presente trabajo de investigación fue analizar la calidad de vida de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar de una red de apoyo social. Se aplicó el Cuestionario WHQOL-BREF de calidad de vida, a un total de 17 pacientes, con los resultados obtenidos, sabemos que 12 fueron mujeres y 5 hombres, con un rango de edad entre los 20 y 60 años, notando una mayor concentración en pacientes entre los 30 y 40 años, en etapa productiva pero debido a los síntomas de la enfermedad, muchas veces no se tiene la energía suficiente para desempeñar actividades de la vida diaria. Por otra parte, el 59% de los pacientes califican como mala su calidad de vida, el 39% regular y un 6% como buena calidad de vida, diversos factores influyen en el entorno familiar y social de cada paciente, la mayoría de los pacientes requiere de un tratamiento médico para poder sobrellevar la enfermedad. Otro aspecto que cabe destacar es que los pacientes refirieron presentar con frecuencia sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad y depresión. Existen pocos estudios relacionados con esta enfermedad, por lo que es importante profundizar más en el tema y concientizar a la población acerca de sus limitaciones y complicaciones.

PALABRAS CLAVE

Hipertensión arterial pulmonar, enfermedad crónica, calidad de vida, apoyo social.

ABSTRACT

Pulmonary Arterial Hypertension is a chronic degenerative disease, which during its initial phase usually goes unnoticed by patients and symptoms begin to appear when the disease has advanced. It is a disease caused by a narrowing of the lung arteries, which makes it more difficult for blood to pass through them and does not oxygenate them properly. Therefore, the right side of the heart must make an extra effort to pump harder and generate higher blood pressure. Over time, due to this excessive work, the heart increases in size and loses efficiency, therefore, it is increasingly difficult for blood to be carried to the rest of the body. It is currently known that there are 5 different groups of Pulmonary Arterial Hypertension, patients usually manifest tiredness, shortness of breath, although at first glance they may appear to be in good health, additionally they may also present emotional exhaustion, effects on physical health, feelings of depression and hopelessness, which directly affect their quality of life. The objective of this research work was to analyze the quality of life of patients with Pulmonary Arterial Hypertension from a social support network. The WHQOL-BREF Quality of Life Questionnaire was applied to a total of 17 patients, with the results obtained, we know that 12 were women and 5 men, with an age range between 20 and 60 years, noting a greater concentration in Patients between the ages of 30 and 40, in a productive stage but due to the symptoms of the disease, often do not have enough energy to carry out activities of daily living. On the other hand, 59% of patients rate their quality of life as poor, 39% regular and 6% as good quality of life, various factors influence the family and social environment of each patient, most patients require medical treatment to cope with the disease. Another aspect that should be noted is that the patients frequently reported negative feelings such as sadness, hopelessness, anxiety and depression. There are few studies related to this disease, so it is important to delve deeper into the subject and raise awareness among the population about its limitations and complications.

KEY WORDS

Pulmonary arterial hypertension, chronic disease, quality of life, social support.

INTRODUCCIÓN

Como sostiene Castillo et al. ⁽¹⁾ “en la actualidad el mundo está experimentando un rápido aumento en los problemas crónicos de salud, de manera que las enfermedades crónicas constituyen más de la mitad de la carga mundial de morbilidad, muchas veces conducen hacia la invalidez y el deterioro de la calidad de vida de los pacientes”

De acuerdo con el Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2014 de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Balazar ⁽²⁾ “se menciona que existen cuatro enfermedades crónicas no transmisibles (enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedad pulmonar crónica), que se han convertido en un enorme desafío para la salud pública y mundial”.

Por otra parte, García et al. ⁽³⁾ mencionan que “en las últimas décadas, ha existido un progresivo interés en los prestadores de servicios de salud hacia la optimización de la calidad de vida en los pacientes crónicos. Muchas enfermedades crónicas conllevan un deterioro de la calidad de vida, pues afectan de alguna manera diferentes esferas de la vida laboral y social. En muchas ocasiones, las limitaciones de la enfermedad aumentan la dependencia y provocan frecuentes y prolongados ingresos hospitalarios”.

Según cifras de la Asociación Mexicana de Hipertensión Arterial Pulmonar, A.C ⁽⁴⁾ “En México al menos 15 personas por cada millón de habitantes padecen Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP), es importante la difusión de la enfermedad y la educación médica con el fin de que se detecte en sus diferentes etapas”.

Dado que los pacientes con este tipo de enfermedad presentan una mayor vulnerabilidad y riesgo de desarrollar sentimientos de desesperanza, caer en ansiedad y depresión, es importante dirigir esfuerzos para conocer la realidad a la que se enfrentan, reducir los principales puntos de dificultad y riesgo, de esta forma desarrollar técnicas o programas de intervención adecuados a sus necesidades.

Los efectos en la vida de los pacientes que padecen la enfermedad pueden ser aún mayores, debido a las limitaciones y conflictos asociados, ya que pueden condicionar de manera significativa el desarrollo personal y la constitución de la propia identidad.

Por lo tanto, el objetivo principal de este trabajo de investigación fue analizar cómo es la calidad de vida en los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar de una red de apoyo social, por medio de la aplicación del cuestionario WHOQOL-BREF, con la finalidad de saber y conocer cómo percibe cada paciente su propia calidad de vida.

JUSTIFICACIÓN

Una de las cualidades básicas de las enfermedades crónicas, responsable de parte importante de sus impactos sobre las personas que con ellas viven, es justamente la cronicidad. Esta propiedad o condición impone en primer lugar lidiar de forma permanente con ella en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad; pero también demanda de forma obligatoria trascender dicha individualidad, en tanto el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana. Las relaciones interpersonales en general, las ocupaciones, la familia y la pareja constituyen las dinámicas de interacción fundamentales donde los procesos de salud y enfermedad se expresan. ⁽⁵⁾

La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. El reconocimiento de este hecho ha dado lugar a que los cuidadores profesionales establezcan objetivos de atención concomitantes: el control de la enfermedad y la calidad de vida. La comprensión de esta última ha evolucionado a la par con la comprensión y el tratamiento médico de las enfermedades crónicas. La gran cantidad de aspectos psicosociales que hacen parte de los cuidados en las enfermedades crónicas surge de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos y la sociedad frente al diagnóstico y el pronóstico. Cualquiera que sea el resultado de la enfermedad, el objetivo es mejorar la calidad de vida. ⁽⁶⁾

Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. ⁽⁷⁾

Algunos de los factores que influyen en los resultados del funcionamiento y calidad de vida incluyen las conductas llevadas a cabo por las personas y las estrategias de afrontamiento utilizadas para abordar los síntomas y consecuencias de la enfermedad. Así, por ejemplo, la inactividad física es común en los pacientes crónicos, que debido a sus síntomas tienden a reducir su actividad a veces incluso a niveles mínimos. Las repercusiones de este tipo de conducta tienen efectos contraproducentes, ya que la inactividad empeora el estado de ánimo, la fatiga, la calidad de vida y la salud en general. Se ha comprobado que el modo en que los pacientes afrontan su enfermedad influye más en su calidad de vida que el tipo de enfermedad crónica que tienen. Un afrontamiento activo, basado en la resolución de problemas, está asociado con menores niveles de dolor, menor deterioro en el funcionamiento y autoeficacia percibida más alta que un estilo de afrontamiento más pasivo. ⁽⁸⁾

Toda enfermedad crónica resulta estresante, los afrontamientos ante estas enfermedades han sido descritos sobre el supuesto de que su aparición constituye una situación estresante, que obliga a procesos adaptativos y siguen influyendo en el curso de la enfermedad. Entre los factores estresantes propios de una enfermedad crónica están: los problemas físicos derivados de la enfermedad y los tratamientos, la necesidad de tomar decisiones ante situaciones estresantes y controlar sus emociones, la necesidad de conservar adherencia terapéutica; los problemas que derivan de la rehabilitación física, los problemas vocacionales y laborales que se derivan de la relativa incapacidad funcional o de las secuelas, los problemas de interacción social con familiares y profesionales, los problemas de autoimagen y autoestima, los retos en el reajuste de metas y motivaciones, los problemas de comunicación y ajuste en nuevo entorno y por supuesto la amenaza potencial a la vida y el miedo a la muerte. ⁽⁹⁾

En este trabajo de investigación nos enfocamos en analizar la calidad de vida de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP), que es una enfermedad provocada por un estrechamiento de las arterias del pulmón, por lo que la sangre pasa con más dificultad por ellos y no los oxigena correctamente. Por eso, el lado derecho del corazón debe hacer un esfuerzo extra para bombear con más intensidad y generar una mayor presión arterial. Con el tiempo, debido a este trabajo excesivo, el corazón va aumentando de tamaño y perdiendo eficacia. De esta forma, cada vez es más difícil que pueda llevar la sangre al resto del organismo.

MARCO TEÓRICO

CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida tiene una historia reciente, su importancia fundamental dentro de la medicina radica en que surge como un intento de dotar de contenido a lo que llamamos respeto a la dignidad de los seres humanos. ⁽¹⁰⁾

Desde la versión hipocrática del paradigma antiguo, surge el interés por el “estilo de vida” cuando Hipócrates describió que el origen de la enfermedad se debía a las causas externas “estilo de vida”, y las causas internas o pre dispositivas; cuando estas dos entidades no estaban en completo equilibrio, aparecía la enfermedad. ⁽¹¹⁾

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida (CV) aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana, cada vez más sensibles por las consecuencias de industrialización de la sociedad, que hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las ciencias sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales- estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. ⁽¹¹⁾

La calidad de vida es un concepto evolutivo, compuesto por múltiples dimensiones, adaptativo a las nuevas necesidades de las personas e integrador de elementos tangibles e intangibles que lo hacen más complejo de determinar e intervenir, usualmente asociado a la salud y al bienestar, y de mucho interés a nivel mundial para el planteamiento de intervenciones en diferentes ámbitos como el económico, el bienestar, la prevención de la enfermedad, entre otros. ⁽¹²⁾

Para la mayoría de los investigadores del tema, la calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida humana, es decir, abarca las funciones físicas emocionales y sociales. Se relaciona con diferentes aspectos de la vida y no solo con enfermedades y tratamientos, sino con el desarrollo satisfactorio de las aspiraciones en todos los órdenes de la vida. ⁽¹³⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. ⁽¹⁴⁾

Indicadores de la calidad de vida.

La noción de la Calidad de vida (CV) se asocia con las ideas de nivel de vida e indicadores sociales: ⁽¹⁵⁾

1.El nivel de vida se refiere a aquellas condiciones de vida que tienen una fácil conducción cuantitativa y cuyos componentes son: salud, consumo de alimentos, educación, ocupación y condiciones de trabajo, condiciones de vivienda, seguridad social, vestidos, recreación, tiempos libres y derechos humanos. ⁽¹⁵⁾

2.Indicadores sociales se refiere a las delimitaciones y especificación de aquellos aspectos, condiciones, dimensiones, componentes de la vida entorno de las cuales existe el grado de satisfacción o bienestar, estas condiciones permiten la realización de vivencias satisfactorias. ⁽¹⁵⁾

3.Indicador psicosocial, constituye los aspectos interpersonales (entramado familiar, pareja, hijos, círculos de amistad) junto a la vivencia subjetiva de los indicadores anteriores. ⁽¹⁵⁾

Los indicadores sociales para medir la salud se refieren al modo de interactuar con otras personas y con las instituciones sociales. Las redes y el apoyo social son factores importantes para atenuar situaciones de estrés, así como la incidencia de la enfermedad tanto física como mental. La valoración del estado de salud nos acerca no sólo a quienes perciben su salud de una u otra forma, sino que también aporta una primera aproximación de por qué los individuos perciben su salud en la forma en que lo hacen. ⁽¹⁶⁾

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

El término Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS), se empieza a estudiar a partir de la década de los noventa, al introducirse gradualmente en los estudios de intervención terapéutica y con formas de medición específicas. ⁽¹⁷⁾

Por otra parte, ha sido definida como “el valor asignado a la duración de la vida, modificado por oportunidades sociales, percepciones, estados funcionales y discapacidad, provocados por enfermedades, accidentes, tratamientos o políticas”. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud se preocupa por aquellos aspectos relativos a la percepción de la salud experimentada y declarada por el paciente, particularmente en las dimensiones física, mental, social y la percepción general de la salud. ⁽¹⁸⁾

Las dimensiones utilizadas más frecuentemente cuando se estudia la CVRS son las siguientes: ⁽¹⁷⁾

-Funcionamiento físico: incluye aspectos relacionados con la salud y el bienestar físico, y con la repercusión de la sintomatología clínica sobre la calidad de vida. Se busca evaluar la incomodidad que la sintomatología produce en la vida diaria. Incluye preguntas típicas sobre la fuerza muscular, y la capacidad de realizar las actividades diarias habituales. ⁽¹⁷⁾

-Bienestar psicológico: algunos autores llaman a esta dimensión salud mental. Recoge la repercusión del funcionamiento cognitivo. También recoge la vitalidad y la competencia percibida para afrontar problemas derivados de la enfermedad o el tratamiento. ⁽¹⁷⁾

-Estado emocional: suele englobar evaluaciones de la depresión y la ansiedad, es decir, de los componentes de tipo emocional del bienestar psicológico. ⁽¹⁷⁾

-Dolor: evalúa el nivel de dolor percibido, asociado a la presencia de cualquier enfermedad o sintomatología, y la interferencia del dolor con la vida cotidiana. ⁽¹⁷⁾

-Funcionamiento social: evalúa la repercusión del estado de salud sobre el desempeño habitual de las relaciones sociales, el aislamiento social debido a incapacidad física y las alteraciones del desempeño de roles sociales en la vida familiar y laboral. ⁽¹⁷⁾

-Percepción general de la salud: valoración personal de la salud que incluye salud actual, perspectivas y resistencia a enfermar. Esta dimensión suele correlacionarse con las anteriores. ⁽¹⁷⁾

El aumento en la prevalencia de las enfermedades crónicas no transmisibles, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas para evaluar impactos en salud como morbilidad, mortalidad y esperanza de vida al nacer, sean insuficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud. ⁽¹⁹⁾

La CVRS, como indicador de la atención a la salud, incorpora la percepción del paciente como una necesidad de evaluación de resultados en salud, debiendo desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida, confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en la salud. ⁽¹⁹⁾

Más que construir un concepto, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha centrado en construir indicadores que midan y evalúen las diferentes formas de enfermar y morir de la población; para ello convoca otras disciplinas que le permitan una mejor comprensión del fenómeno. ⁽²⁰⁾

Instrumentos de medida de la CVRS

El desarrollo de los instrumentos para la medición de la CVRS ha contribuido a su expansión en el marco de la investigación clínica, y su aceptación por parte de los clínicos. Esto se debió a una exigencia desde el punto de vista metodológico: los instrumentos deben cumplir con una serie de propiedades que aseguren su validez y su fiabilidad. A esas propiedades, por derivar de estudios de psicología, se les denomina psicométricas.

Actualmente, además de la validez y de la fiabilidad, se debe de incluir entre estas propiedades a la sensibilidad al cambio. Otras características de los cuestionarios que influyeron en su desarrollo y mejor aceptación fueron la inclusión de frases y expresiones consideradas a partir de los propios pacientes, y la determinación de que el propio paciente debe completarlos (autoadministración).⁽²¹⁾

El médico de familia trata a pacientes con diferentes condiciones y enfermedades, por lo que los instrumentos genéricos son de elección. Estos cuestionarios contienen un amplio abanico de dimensiones de CVRS, y han sido diseñados para ser aplicados a una gran variedad de poblaciones. Permiten hacer comparaciones del estado de salud entre pacientes con diferentes afecciones y pueden utilizarse en casi todos los grupos de pacientes y la población general. También pueden aplicarse cuando no existe un instrumento específico en una enfermedad determinada, para disponer de una idea inicial del impacto de esa afección en la CVRS. Dado que su contenido en dimensiones es genérico, pueden no ser suficientemente sensibles a cambios clínicos significativos en dimensiones que si estuvieran incluidas en los instrumentos específicos.⁽²²⁾

HIPERTENSIÓN ARTERIAL PULMONAR (HAP)

La Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) se define como la existencia de una presión arterial pulmonar media (PAPm), mayor a 25 mm Hg en condiciones de reposo o de 30 mm Hg durante el ejercicio, requiere además como condición, la demostración de una presión capilar pulmonar (PCP) menor de 15 mm Hg. ⁽²³⁾

Se caracteriza por fibrosis progresiva y cambios proliferativos en las arterias pulmonares que conducen al incremento gradual de la resistencia vascular pulmonar (RVP), insuficiencia ventricular derecha (IVD) y muerte prematura. ⁽²⁴⁾ La Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) es una enfermedad severa y progresiva que a menudo culmina en falla cardíaca derecha, con significativa morbilidad y temprana mortalidad. ⁽²⁵⁾

Epidemiología

La HAP tiene una prevalencia estimada de 30 a 50 casos por millón de personas, afecta con más frecuencia a las mujeres que a los hombres. ⁽²⁶⁾ En México, así como en América Latina, no existen datos específicos sobre la prevalencia. Debido a esto, se desarrolló el Registro Latinoamericano de Hipertensión Pulmonar (RELAHP), proyecto observacional y multicéntrico perteneciente al Departamento de Circulación Pulmonar de la Asociación Latinoamericana de Tórax (ALAT) que inició en abril de 2014 y finalizó en marzo de 2019. ⁽²⁴⁾

Se ha reportado una relación mujer: hombre con una media de 50 años, aunque se puede presentar a cualquier edad. Las mujeres y pacientes jóvenes presentan mayor supervivencia. ⁽²⁷⁾ Los factores de riesgo para desarrollar HAP han sido categorizados de acuerdo con su fuerza de asociación y su probable papel causal (Tabla 1). ⁽²⁸⁾

	Establecidos	Muy probables	Posibles	Improbables
Fármacos y toxinas	Aminorex Fenfuramina Dexfenfuramina Aceite de colza tóxico	Anfetaminas L- triptófano Metanfetaminas	Cocaína Fenilpropanolamina Agentes quimioterápicos Inhibidores de la recaptación de serotonina.	Antidepresivos orales Tratamiento estrogénico Tabaco
Condiciones médicas y demográficas	Sexo		Embarazo Hipertensión Sistémica	Obesidad
Enfermedades	Infección por VIH	Hipertensión portal/ enfermedad hepática Enfermedades del colágeno Cortocircuitos congénitos izquierda- derecha	Enfermedades de la tiroides	

Tabla 1. Factores de riesgo y condiciones asociadas a hipertensión pulmonar. Fuente: Naval, Norma. Clasificación actual de la hipertensión pulmonar. *Insuficiencia Cardíaca* 2011; 6 (1): 30-38

Clasificación

La clasificación clínica etiológica incluye cinco grupos fundamentales: el grupo de la HAP, la HAP secundaria a enfermedad cardíaca izquierda, la HAP secundaria a enfermedad pulmonar y/o hipoxemia, la HAP debida a enfermedad tromboembólica pulmonar (TEP) y finalmente causas misceláneas de HAP. El grupo de la HAP ha sufrido modificaciones recientes. ⁽²³⁾

Este grupo incluye a la HAP idiopática (HAPI), antes llamada HP primaria, misma que incluye las formas familiares (con base genética) y la forma esporádica. La HAP incluye las llamadas formas asociadas de HAP en donde la HAP que se observa en las enfermedades reumáticas generalizadas, en las cardiopatías congénitas con cortocircuito sistémico-pulmonar, en la hipertensión portal y la que aparece como resultado de la ingestión de drogas (anorexígenos), son los más representativos. Todas las condiciones incluidas en este grupo son formas severas de HAP, tienen lesiones vasculares similares, comparten algunos mecanismos patobiológicos de daño, por lo tanto, en la actualidad reciben tratamiento similar. ⁽²³⁾

Durante el Quinto Simposio Mundial celebrado en Niza, Francia, el consenso fue mantener la disposición general de la clasificación clínica anterior. Se propusieron algunas modificaciones y actualizaciones, especialmente para el Grupo 1, según los nuevos datos publicados en los últimos años. También se decidió, de acuerdo con el *Task Force on Pediatric HP*, agregar algunos ítems específicos relacionados con la Hipertensión Pulmonar Pediátrica con el fin de tener una clasificación integral común para adultos y niños (Tabla 2). ⁽²⁹⁾

<p>1. Hipertensión arterial pulmonar (HAP)</p> <p>1.1. Idiopática (HAPI)</p> <p>1.2. Hereditaria (HAPH): (historia familiar de HAP con mutaciones)</p> <p> 1.2.1. Mutación del BMPR 2</p> <p> 1.2.2. Mutación del ALK 1 o endogлина (con o sin HHT)</p> <p> 1.2.3. Indefinida</p> <p>1.3. Asociada con drogas o toxinas</p> <p>1.4. Asociada (HAPA)</p> <p> 1.4.1. Enfermedades del tejido conectivo</p> <p> 1.4.2. Infección por VIH</p> <p> 1.4.3. Hipertensión Portal</p> <p> 1.4.4. Shunts sistémico- pulmonares</p> <p> 1.4.5. Esquistosomiasis</p> <p> 1.4.6. Anemia hemolítica crónica</p> <p> 1.4.7. Otros</p> <p>1.5. Hipertensión pulmonar persistente del recién nacido</p> <p>1'. Asociada con compromiso venoso o capilar significativo</p> <p> 1'.1. Enfermedad pulmonar veno-oclusiva (EPVO)</p> <p> 1'.2. Hemangiomatosis capilar pulmonar (HCP)</p>
<p>2. Hipertensión pulmonar debida a enfermedad cardíaca izquierda</p> <p>2.1. Disfunción sistólica</p> <p>2.2. Disfunción diastólica</p> <p>2.3. Enfermedad valvular</p>
<p>3. Hipertensión pulmonar debida a enfermedad pulmonar y/o hipoxia</p> <p>3.1. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)</p> <p>3.2. Enfermedad del intersticio pulmonar</p> <p>3.3. Asociada a enfermedades pulmonares con patrón mixto obstructivo y restrictivo</p> <p>3.4. Desórdenes de la respiración asociados con el sueño</p> <p>3.5. Exposición crónica a la altura</p> <p>3.6. Anomalías del desarrollo</p>
<p>4. Hipertensión pulmonar debida a tromboembolismo pulmonar crónico</p>
<p>5. Hipertensión pulmonar de mecanismos inciertos y/o multifactoriales</p> <p>5.1. Desórdenes hemolíticos (enfermedades mieloproliferativas)</p> <p>5.2. Desórdenes sistémicos (vasculitis, sarcoidosis, etc.)</p> <p>5.3. Desórdenes metabólicos (enf. Del depósito de glucógeno, etc)</p> <p>5.4. Anomalías cardíacas congénitas (diferentes al shunt sistémico-pulmonar)</p> <p>5.5. Otros (tumores, falla renal crónica, etc.)</p>
<p>BMPR2: Receptor tipo II de la proteína ósea morfogenética</p> <p>HHT: Telangiectasia hereditaria hemorrágica</p> <p>VIH: Virus de inmunodeficiencia humana</p>

Tabla 2. Clasificación actualizada de la hipertensión pulmonar. Fuente: Simonneau G. et al. Clasificación clínica actualizada de la hipertensión pulmonar Revista del Colegio Americano de Cardiología. 2013; 62 (25): 34-41

Patobiología de la HP

Grupo 1. Se desconocen los procesos que inician los cambios patológicos. Tiene una patobiología multifactorial que afecta varias vías bioquímicas y tipos de células. Las resistencias pulmonares aumentan por la vasoconstricción, remodelado proliferativo y obstructivo de la pared vascular pulmonar, inflamación y trombosis. La disfunción endotelial genera subproducción crónica de vasodilatadores y agentes anti proliferativos (óxido nítrico y prostaciclina) y sobreexpresión de sustancias vasoconstrictores y proliferativos (tromboxano A y endotelina 1).⁽³⁰⁾

Grupo 2. La HP por cardiopatía izquierda se debe a transmisión pasiva retrógrada. En estos casos el gradiente transpulmonar y las resistencias pulmonares son normales, aunque estas últimas pueden subir por aumento del tono vasomotor o por remodelado, como hipertrofia de la media y proliferación de la íntima.⁽³⁰⁾

Grupo 3. La HP es causada por enfermedades pulmonares y/o hipoxemia. Los mecanismos son múltiples: vasoconstricción hipóxica, la tensión mecánica de los pulmones hiper inflados, pérdida de los capilares, inflamación y efectos tóxicos del humo del tabaco.⁽³⁰⁾

Grupo 4. En este caso la HP es por falta de resolución de masas embólicas agudas que luego se fibrosan y causan obstrucción mecánica de las arterias pulmonares.⁽³⁰⁾

Grupo 5. HP con mecanismos poco claros o multifactoriales.⁽³⁰⁾

Historia natural de la enfermedad

Al inicio de la Hipertensión arterial pulmonar, la cantidad de sangre que entra al pulmón se mantiene constante gracias a que el corazón aumenta su trabajo y bombea más sangre a los pulmones. Pero esta compensación, con el paso del tiempo, disminuye, debido a que el corazón se cansa y no es capaz de mantener el esfuerzo durante tanto tiempo. Así progresa el daño a la vía sanguínea pulmonar, incrementando la hipertensión pulmonar y disminuyendo la respuesta a los medicamentos. Debido a la falla del corazón, la sangre se empieza a acumular dentro del mismo, y posteriormente en las venas que llegan. Esta acumulación produce que el corazón se agrande para poder manejar el volumen que cada vez es más grande, pero al mismo tiempo va perdiendo elasticidad y capacidad de bombear, llegando a ser insuficiente la cantidad de sangre que expulsa.⁽³¹⁾

La vasculatura pulmonar normal es un sistema de flujo alto y baja resistencia. En el caso de la Hipertensión arterial pulmonar, las pequeñas arterias pulmonares (AP) se estrechan progresivamente, lo que conduce a un aumento de la resistencia vascular pulmonar (PVR) y de las presiones de la AP. El cateterismo del corazón derecho es el estándar de oro para diagnosticar la HAP. Cuando la presión media de la AP (PAPm) se eleva >25 mm Hg y la presión de oclusión de la AP (PAOP) es <15 mm Hg, se diagnostica la HAP. El aumento progresivo de la RVP y las presiones pulmonares conducen posteriormente a una reducción del gasto cardíaco (GC) e insuficiencia cardíaca derecha. RA indica aurícula derecha; y RV ventrículo derecho (Figura 1).⁽²⁷⁾

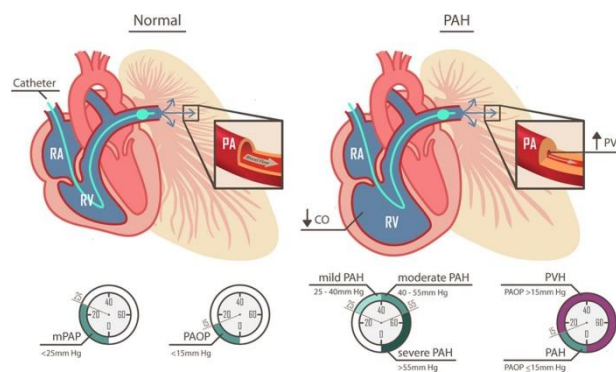


Ilustración 1. Historia natural de la hipertensión arterial pulmonar (HAP) e insuficiencia cardíaca. Fuente: Yen-Chun, L et al. Hipertensión arterial pulmonar: El caso clínico, *Circulation Research* 2014; 115(1): 115-130

Fisiopatología

La HAP tiene una patogénesis multifactorial, en la que concurren factores genéticos (que explican la susceptibilidad individual) y factores exógenos desencadenantes (factores de riesgo). A su vez, incluye varios procesos bioquímicos y distintos tipos de células. El aumento de la resistencia vascular pulmonar (RVP) está relacionada con distintos mecanismos tales como la vasoconstricción, el remodelado obstructivo de la pared de los vasos pulmonares, la inflamación y la trombosis.⁽³²⁾

En general, los niveles de las moléculas pro vasodilatadoras y anti proliferativas como el óxido nítrico (ON) y la prostaciclina, están disminuidas; mientras que las moléculas pro vasoconstrictoras y pro proliferativas como el tromboxano A2 y la endotelina-1 (ET-1) están aumentadas.⁽³³⁾

Mecanismos de la fisiopatología

1. Vasoconstricción

Es uno de los primeros componentes del proceso de la hipertensión pulmonar. Se debe a la función o expresión anormal de los canales de potasio en las células del músculo liso y a la disfunción endotelial. La disfunción endotelial se expresa por un desequilibrio entre la producción de sustancias vasodilatadoras como prostaciclina y óxido nítrico (NO) y sustancias vasoconstrictoras como tromboxano A2 (TxA2) y endotelina 1 (ET-1).⁽³²⁾

2. Remodelado vascular

Este proceso que afecta a todas las capas del vaso consiste en cambios proliferativos y obstructivos, implicando a varios tipos de células, con mayor proliferación de la matriz extracelular (colágeno, elastina, fibronectina y tenascina. La angiopoyetina 1, un factor angiogénico esencial para el desarrollo vascular pulmonar, está hiperactivado en los casos de HAP y se relaciona directamente con la enfermedad.⁽³²⁾

3. Inflamación

Las células inflamatorias están presentes en todos los cambios patológicos de la HAP y las citocinas proinflamatorias están elevadas en estos pacientes. Sin embargo, todavía no se precisan nuevos estudios para determinar su relevancia.⁽³²⁾

4. Trombosis

La trombosis arterial puede ser iniciada o agravada por anomalías en la cascada de la coagulación. La coagulación intravascular es un proceso continuo en la HAP caracterizado por elevados niveles plasmáticos de fibrinopéptido-A y dímero-D. En la HAP, la actividad procoagulante y la función fibrinolítica del endotelio pulmonar están alteradas y se manifiestan por los elevados niveles plasmáticos del factor de Von Willebrand y del inhibidor tipo 1 del activador del plasminógeno. Las anomalías vasculares interactúan con las plaquetas que liberan mediadores procoagulantes, vasoactivos y mitogénicos.⁽³⁴⁾

Además, las plaquetas acumulan y liberan importantes contribuyentes a la vasoconstricción pulmonar y remodelamiento como el tromboxano A2, factor derivado de plaquetas (PDGF), TGF- β y el factor de crecimiento endotelial vascular (VEGF por su nombre en inglés *Vascular Endothelial Growth Factor*).⁽³⁴⁾

5. Rol de la Serotonina

La serotonina conocida también como 5-hidroxitriptamina, es secretada por las células neuroendocrinas del intestino y tumores carcinoides. La serotonina gastrointestinal normalmente se metaboliza en el hígado antes de llegar al pulmón. Las células neuroendocrinas pulmonares secretan sustancias vasoactivas en respuesta a la hipoxia e hipercapnia de la vía aérea. ⁽³⁵⁾

Por razones desconocidas, estas células proliferan en pacientes con HAP, produciendo una variedad de péptidos, además de grandes cantidades de serotonina; por tanto, se cree que las células neuroendocrinas pulmonares, son la principal fuente de serotonina (más que las plaquetas), sin embargo, cuando hay liberación de serotonina es por la destrucción de plaquetas, lo cual puede causar HAP. La agregación plaquetaria también libera serotonina, y cuando este proceso ocurre en las arterias pulmonares, se presenta vasoespasmo. La serotonina es mitógena, por lo que causa cambios hiperplásicos e hipertróficos en los músculos lisos. La manifestación clínica más conocida de este efecto es la enfermedad cardiovascular valvular. ⁽³⁶⁾

Cuadro Clínico

Las principales dificultades es que los síntomas de la HAP se desarrollan gradualmente. Cuando aparecen los síntomas puede haber transcurrido un periodo de evolución de la HAP de dos a cinco años. ⁽³⁷⁾

El síntoma inicial es la disnea de esfuerzo, que se caracteriza por ser progresiva y está dada por la disfunción paulatina del ventrículo derecho (VD) secundaria a su incapacidad para adaptar el gasto cardíaco a la demanda física. Por lo tanto, estos pacientes presentan fatiga, letargo, disnea, angina o síncope de esfuerzo; en fases avanzadas, estos síntomas se producen en reposo. ⁽²⁴⁾

1. Exploración Física

Con frecuencia las manifestaciones clínicas y las alteraciones observadas en el examen físico están relacionadas con la patogénesis y la severidad de la enfermedad de base, especialmente en las enfermedades respiratorias o cardíacas asociadas. ⁽³⁸⁾

2. Pulso venoso yugular

El pulso venoso yugular proporciona información acerca de las condiciones del corazón derecho, su determinación inicial y durante visitas subsecuentes permite tener en forma objetiva la evolución de la enfermedad. Es importante localizar la vena yugular interna, la cual está cubierta por el músculo esternocleidomastoideo, sus pulsaciones son transmitidas hacia el exterior, es más fácil determinar el pulso de la vena yugular interna derecha. ⁽³⁸⁾

3.Exploración cardiovascular

Durante la palpación, existe pulso paraesternal izquierdo asociado a hipertrofia ventricular derecha y con menor frecuencia en la región de la arteria pulmonar principal. Con frecuencia, en pacientes con HAP ésta incrementada la intensidad del segundo componente del latido cardiaco, especialmente en foco de auscultación pulmonar (P2), secundario al incremento en la presión retrógrada hacia el ventrículo derecho. En ocasiones se escucha un tercer ruido S3 ventricular derecho (generado por el llenado ventricular rápido y distensión de las cuerdas tendinosas) que incrementa durante la inspiración profunda y se asocia con falla ventricular derecha. Puede auscultarse un cuarto ruido (S4) relacionado con contracción auricular e hipertrofia ventricular derecha audible en el borde esternal izquierdo en su porción inferior. ⁽³⁸⁾

Diagnóstico

El diagnóstico clínico es tardío. Suele manifestarse con disnea progresiva, asociada a fatiga, dolor torácico, mareo, palpitaciones y ocasionalmente a lipotimia o síncope, siendo este último síntoma un marcador de mal pronóstico. Los estadios avanzados son identificados por signos y síntomas secundarios a la falla ventricular derecha. ⁽³⁹⁾

Ante la sospecha de HAP, lo primero es confirmar el diagnóstico, identificar la etiología y clasificar el tipo de HAP. Actualmente existen algoritmos que simplifican el abordaje diagnóstico, los cuales incluyen la historia clínica, exploración física, exámenes de laboratorio, imagenología, así como pruebas complementarias que permiten obtener etiologías de la HAP por exclusión. ⁽²⁷⁾

La sospecha es eminentemente clínica, basada en la presencia de factores de riesgo, el cuadro clínico, la exploración física y los resultados de los exámenes simples, como la radiografía de tórax y el ECG (electrocardiograma). ⁽²⁴⁾

Actualmente, el estándar de oro para el diagnóstico de HAP continúa siendo el CCD (cateterismo cardiaco derecho). En caso de tener contraindicaciones para realizar dicho estudio, se puede confirmar la sospecha de HAP mediante ecocardiograma transtorácico, además de realizar pruebas de función pulmonar y tomografía computarizada torácica para identificar enfermedades pulmonares (grupo 3) o cardiopatía izquierda (grupo 2). ⁽²⁴⁾

Si no hay datos de enfermedad cardíaca o respiratoria, se recomienda realizar una gammagrafía pulmonar de ventilación/perfusión (V/Q), angiografía pulmonar por tomografía o por CCD en sospecha de hipertensión pulmonar por tromboembolismo crónico (HPTC). ⁽⁴⁰⁾

Si se descarta esta posibilidad, una vez confirmado el diagnóstico de HAP con CCD, se deben realizar pruebas complementarias: prueba de virus de inmunodeficiencia adquirida, pruebas de función tiroidea, inmunológicas, ecografía abdominal y caminata de seis minutos (CD6M) para identificar el tipo de HAP. ⁽²⁴⁾

1. Estudios Diagnósticos

1.1 Electrocardiografía

El electrocardiograma (ECG) en pacientes con HAP importante típicamente sugiere hipertrofia del ventrículo derecho. Los datos ECG clásicos son desviación del eje hacia la derecha. También es común el bloqueo incompleto de rama derecha del fascículo. El ECG no es suficientemente sensible como para excluir un diagnóstico de HAP. ⁽⁴¹⁾

1.2 Radiografía de Tórax

El examen radiográfico del tórax en un paciente con HAP puede mostrar agrandamiento de la arteria pulmonar principal y sus ramas principales, con reducción en el número de vasos distales referidos como podados. Una imagen lateral mostrará el llenado del espacio retroesternal, lo que implica crecimiento ventricular derecho. La congestión venosa pulmonar y el agrandamiento de la aurícula izquierda o del ventrículo izquierdo sugieren la presencia de una causa del lado izquierdo de HAP. Los campos pulmonares hiper inflados o los cambios ampollares orientan hacia un trastorno pulmonar crónico con HAP secundaria. ⁽⁴¹⁾

1.3 Ecocardiografía

La ecocardiografía es el método no invasivo de elección para el estudio del paciente con sospecha de hipertensión pulmonar. La ecocardiografía permite estimar la presión arterial pulmonar sistólica y, además, puede proporcionar información adicional acerca de la causa y las consecuencias de la enfermedad. Para la estimación de la presión pulmonar sistólica, que es equivalente a la presión sistólica del ventrículo derecho, se utiliza la velocidad máxima del flujo de insuficiencia tricúspidea y la presión en la aurícula derecha que, a su vez, se estima basándose en el grado de dilatación de la vena cava inferior. ⁽⁴²⁾

1.4 Gammagrafía pulmonar de ventilación/perfusión (V/Q)

Dentro del algoritmo diagnóstico y determinación etimológica de la HAP es necesaria la confirmación o descarte de la enfermedad tromboembólica crónica. La HPTEC constituye parte de la evolución de la embolia pulmonar en una minoría y que ocurre hasta en el 4% de los pacientes que sobreviven a un episodio de embolia pulmonar. Según la localización, puede ser susceptible de un manejo quirúrgico o un manejo farmacológico, constituyéndose en la única forma de HAP que es

potencialmente curable. La gammagrafía ventilación/perfusión (V/Q) es el examen de elección para el tamizaje de la HPTEC, con una sensibilidad 90-100%.⁽⁴³⁾

2.Pruebas de función pulmonar

La ventilación pulmonar suele valorarse al medir el volumen de aire que puede desplazarse al interior y exterior de los pulmones bajo condiciones estándar. Dos mediciones utilizadas a menudo son la capacidad vital, que mide el volumen máximo de aire que puede expulsarse después de la inspiración profunda, y el volumen respiratorio forzado en un segundo (FEV1), que mide el volumen máximo de aire que puede expulsarse en un segundo. Si los bronquiolos se estrechan por inflamación o espasmo, se impide el desplazamiento de aire hacia el exterior de los pulmones y se reduce el FEV1.⁽⁴⁴⁾

Las pruebas de función pulmonar son útiles en la HAP porque permiten establecer el diagnóstico de enfermedad pulmonar obstructiva o restrictiva subyacente. La interpretación de los resultados de las pruebas de función pulmonar debe atemperarse por un conocimiento de que la HAP puede reducir la capacidad de difusión de monóxido de carbono.⁽⁴¹⁾

2.1 Tomografía computarizada (TC) de Tórax

Permite establecer alteraciones del parénquima pulmonar, vasos sanguíneos, corazón y mediastino. Así mismo aumenta la sospecha diagnóstica ante aumento del diámetro de la AP (> 29mm) o del cociente diámetro pulmonar: aorta ascendente (> 1.0). La tomografía computarizada de alta resolución es una herramienta fundamental frente a la sospecha de enfermedad pulmonar veno oclusiva y hemangiomatosis capilar pulmonar.⁽⁴⁵⁾

2.2 Cateterismo Cardíaco Derecho (CCD)

Todos los pacientes en los cuales se sospecha presenten una HAP por medios no invasivos, deberían de ser sometidos a un cateterismo del corazón derecho antes de iniciar su tratamiento.⁽⁴⁶⁾ El (CCD) es el estándar de oro para el estudio del paciente con hipertensión pulmonar, ya que permite la medición directa de presiones en las cavidades cardíacas y en los vasos pulmonares, así como la medición indirecta de los flujos. En la actualidad y con los dispositivos disponibles, es un procedimiento seguro, con una mortalidad extremadamente baja del 0.055% y una morbilidad inferior al 1%. El aspecto más crítico de este estudio es que debe realizarse de la forma más apropiada, estructurada y con la mayor rigurosidad posible; adicionalmente, la interpretación de los datos requiere mucha certeza y precisión.⁽⁴⁷⁾

2.3 Prueba de vaso reactividad pulmonar

Se realiza una vez confirmada la hipertensión pulmonar (PAPm >25 mm Hg) y su naturaleza precapilar (15 mm Hg). La utilidad de esta prueba es identificar a los pacientes candidatos a tratamiento con altas dosis de bloqueadores de los canales de calcio (los cuales tienen un mejor pronóstico de supervivencia a 5 años > 90%) y está indicado en la actualidad solo a pacientes con hipertensión arterial idiopática, heredable o inducida por drogas o tóxicos. ⁽⁴⁵⁾

La prueba estándar se realiza con óxido nítrico inhalado, durante 5-10 minutos, pero también se ha descrito y validado según la disponibilidad con epoprostenol IV, adenosina IV o Iloprost inhalado. Se considera como una respuesta aguda positiva cuando se cumplen los siguientes criterios:

1. La PAPm desciende más de 10 mm Hg y alcanza un valor absoluto <40 mm Hg.
2. El GC (gasto cardíaco) se mantiene o aumenta.

Una vez establecido el diagnóstico de HAP, debe determinarse la capacidad de ejercicio, lo cual va a permitir establecer la clase funcional. La prueba más confiable para evaluar la clase funcional es la prueba de ejercicio cardiopulmonar integrada (PECP), pero también la CD6M puede ser útil para orientar el tratamiento y tener un adecuado seguimiento en estos pacientes. ⁽²⁴⁾

2.4 Prueba de la marcha de 6 minutos (PM6M)

Consiste en medir la máxima distancia que el paciente es capaz de caminar en 6 minutos, en un recorrido corto en un pasillo, evaluando simultáneamente la frecuencia cardíaca, la saturación de oxígeno y el grado de disnea. Por lo general las personas sanas pueden caminar entre 400 y 700 metros en 6 minutos, dependiendo de la edad, estatura y sexo. Su base fisiológica es que la distancia conseguida en un recorrido llano durante el tiempo definido (6 minutos) es una expresión de la capacidad del individuo para el ejercicio sub máximo, lo que permite una evaluación de esta capacidad en distintas patologías respiratorias. ⁽⁴⁸⁾

Adicionalmente, se desarrolló una clasificación funcional derivada de la clasificación propuesta por la Asociación de Corazón de Nueva York (NYHA), que permitió realizar comparaciones de la severidad del cuadro clínico de la enfermedad. Esta clasificación permite establecer la gravedad de la enfermedad y estadificar las intervenciones terapéuticas, así como determinar los puntos finales de investigación sobre las intervenciones terapéuticas en la HAP. ⁽³⁸⁾

La principal diferencia entre la clasificación de clase funcional de la NYHA y la clasificación propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) está en la inclusión de pacientes con síncope como clase funcional IV, en esta última (tabla 3). ⁽³⁸⁾

Tabla 3. Clasificación funcional en la hipertensión pulmonar de la Organización Mundial de la Salud.

Clase I. Pacientes con hipertensión pulmonar, sin limitación de la actividad física.
Clase II. Pacientes con hipertensión pulmonar con leve limitación de la actividad física, están sin limitación en reposo, la actividad física ordinaria produce disnea, fatiga, dolor torácico o pre-síncope.
Clase III. Pacientes con hipertensión pulmonar con limitación marcada de la actividad física, sin limitación en reposo, la actividad física ordinaria produce, disnea, fatiga, dolor torácico o pre-síncope.
Clase IV. Pacientes con hipertensión pulmonar, con incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin síntomas; estos pacientes manifiestan signos de falla cardíaca derecha y síncope, la disnea o fatiga pueden estar presentes en reposo. Incomodidad presente por cualquier grado de actividad física.

Tabla 3. Fuente: Morales, Jaime; Campos, Ricardo; Rosas, María de Jesús. Proceso diagnóstico en la hipertensión arterial pulmonar. *Neumología y Cirugía de Tórax*. 2006; 65 (4): 28-42

Tratamiento

El tratamiento de la HAP debe incluir una evaluación adecuada de los síntomas, la clasificación funcional y rendimiento del ventrículo derecho (RV) para la selección óptima de los agentes apropiados. El criterio más utilizado para iniciar el tratamiento es la presencia de síntomas y deficiencias en la capacidad funcional, medida por la clasificación funcional. Esta clasificación mide las limitaciones físicas impuestas a un paciente en particular a partir de la enfermedad, que progresa desde la clase I hasta la clase IV (desde ningún deterioro a través del aumento de la limitación funcional hasta la incapacidad para realizar actividad física).⁽⁴⁹⁾

Lograr un tratamiento eficaz en la HAP tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, los síntomas, como la disnea, la fatiga, el dolor en el pecho o el síncope, la tolerancia al ejercicio y la supervivencia de los pacientes.⁽⁵⁰⁾

1. Medidas generales para autocuidado en personas con HAP.

Los pacientes con HAP precisan de consejos sobre las actividades generales de la vida diaria y necesitan adaptarse a una enfermedad crónica grave que puede poner en peligro sus vidas.⁽⁵¹⁾ Entre estas medidas generales se consideran:

1.1 Actividad física y rehabilitación dirigida

Se recomienda que los pacientes permanezcan activos dentro de los límites de sus síntomas y deben evitar una actividad física excesiva que les cause síntomas como dificultad para respirar, mareos, síncope o dolor torácico.⁽⁵¹⁾

1.2 Embarazo, control de natalidad y terapia hormonal posmenopáusica

El embarazo es una contraindicación para las pacientes con HAP puesto que supone un aumento del riesgo de mortalidad de un 30-50%. Además, hay que tener en cuenta que los fármacos del grupo antagonista de los receptores de la endotelina

pueden reducir la eficacia de los anticonceptivos orales. En caso de que la paciente quedase embarazada, debería ser informada del alto riesgo y se debería hablar con ella sobre la interrupción del embarazo. Las pacientes que decidan continuar con el embarazo deberían recibir un tratamiento específico, con un parto programado y con una colaboración estrecha entre los obstetras y el equipo a cargo de la HAP. ⁽⁵¹⁾

1.3 Desplazamientos

Aunque ningún estudio ha utilizado la simulación de vuelo para determinar la necesidad de O₂ suplementario durante los vuelos prolongados en pacientes con HAP, a partir de los conocimientos de los efectos fisiológicos conocidos de la hipoxia, se recomienda que debiera considerarse la administración de O₂ para los pacientes de clase funcional III y IV de la OMS y para aquellos con una presión de O₂ en sangre arterial <60% mm HG. Se recomienda administrar un flujo de 2 litros/min, que aumentaría la presión de O₂ inspirado hasta valores observados a nivel del mar. De igual manera, estos pacientes deberían evitar subir altitudes superiores a los 1500 o 2000 metros sin O₂ suplementario. ⁽⁵¹⁾

1.4 Apoyo psicosocial

Como muchas enfermedades crónicas, la Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) sobre todo al momento del diagnóstico produce una ansiedad y aislamiento social significativo, por lo que se recomienda que los pacientes asistan a terapia de grupo o apoyo especializado para sobrellevar su condición.

La ansiedad y la depresión constituyen una comorbilidad importante en la enfermedad, que conlleva un gran deterioro en la calidad de vida, por lo que frecuentemente es necesario el uso de diferentes herramientas, como la derivación a psicólogos, psiquiatras, grupos de apoyo y otros recursos disponibles para el apoyo a estos pacientes. ⁽⁵¹⁾

En varios estudios se ha descrito una alta prevalencia de depresión y ansiedad en pacientes con HAP. Reportando que las tasas estaban entre el 20% y el 40% para la ansiedad y entre el 21% y el 55% para la depresión. Además, las pruebas neuropsicológicas identificaron secuelas cognitivas en el 59% de los pacientes con HAP, con mayor frecuencia alteraciones en la función motora (57%) y memoria (41%). ⁽⁵²⁾

1.5 Prevención de infecciones

Aunque no existen ensayos controlados, se recomienda la vacunación contra la gripe y la neumonía neumocócica por un aumento del riesgo del desarrollo de neumonías, que supone el 7% de las muertes en estos pacientes. ⁽⁵¹⁾ Con el mismo objetivo, controles odontológicos y ginecológicos periódicos ayudarán a prevenir fenómenos infecciosos que pueden agravar el estado del paciente. ⁽⁵⁰⁾

Los pacientes pueden ser tratados progresivamente con distintas terapias que resulta oportuno dividir en dos grandes grupos: tratamiento farmacológico no específico y tratamiento farmacológico específico.⁽⁴⁾

En el tratamiento farmacológico no específico, se incluyen aquellos fármacos que no son específicos para la hipertensión arterial pulmonar, pero que mejoran los síntomas derivados de la insuficiencia cardiaca; diuréticos, oxígeno, anticoagulantes orales y antagonistas cálcicos.⁽⁴⁾

2.Tratamiento farmacológico

2.1 Diuréticos

Los diuréticos no tienen efecto vasodilatador pulmonar y no modifican directamente la presión arterial pulmonar (PAP) ni la resistencia vascular pulmonar (RVP). Sin embargo, resultan útiles para disminuir el edema periférico, la congestión venosa sistémica y la congestión hepática. Su uso en pacientes con HAP y edemas periféricos secundarios a la disfunción del ventrículo derecho es amplia y universalmente aceptado.⁽⁵³⁾

Los diuréticos están indicados en pacientes con evidencia de insuficiencia cardiaca derecha dado que el mantenimiento de un volumen intravascular “casi” normal con ayuda de diuréticos junto a una restricción dietética cuidadosa en la ingesta de líquidos y de sal es considerado un punto muy importante en el manejo a largo plazo de los pacientes con HAP.⁽⁵³⁾

Los diuréticos de asa también conocidos como diuréticos de alta eficacia o diuréticos de alto techo, son los más potentes. Su acción se lleva a cabo en la porción ascendente gruesa del asa de Henle donde bloquean el sistema cotransportador $\text{Na}^+/\text{K}^+/\text{2Cl}^-$. La furosemida es la droga prototipo de los diuréticos de asa.⁽⁵⁴⁾

Es administrada por vía oral e intravenosa. Se absorbe en el tubo digestivo y se une de manera alta a las proteínas plasmáticas. La furosemida por vía oral produce diuresis en los 30 a 60 minutos de la administración, con el efecto diurético máximo en 1 a 2 horas. La furosemida por vía intravenosa produce diuresis a los 5 minutos, con el efecto diurético máximo en 20 a 60 minutos y diuresis completa en 2 horas. Su vida media es de 3 horas. Se metaboliza en 40% por conjugación a nivel hepático, y el resto se elimina en la orina.⁽⁵⁴⁾

2.2 Oxígeno

Los pacientes con HAP presentan frecuentemente hipoxemia, y está generalmente admitido por los expertos que cuando su paciente presenta una hipoxemia ($\text{PO}_2 \leq 60$ mm Hg) debería recibir una terapia crónica domiciliar de oxígeno.⁽⁵⁵⁾ En pacientes con desaturación nocturna (saturación menor a 90% en

por los menos 5% del total del registro nocturno de oximetría) se les recomienda la suplencia de oxígeno en la noche por 12 horas, siendo necesario evaluar un nuevo registro de oximetría que verifique la efectividad de la terapia. ⁽⁵⁶⁾

Los pacientes con síntomas sugestivos de un síndrome de apneas e hipopneas obstructivas durante el sueño e hipertensión pulmonar, lo general leve o moderada deben ser llevados a un polisomnograma para realizar el diagnóstico, en cuyo caso la terapia debe realizarse, en primera instancia, con presión positiva continua en la vía aérea (CPAP o BIPAP), logrando reducciones entre 3 a 6 mm Hg en la presión media pulmonar. ⁽⁵⁶⁾

La actividad física debe de limitarse por debajo de niveles que provoquen síntomas, sin embargo, la actividad física baja o el ejercicio regular para mantener el acondicionamiento del músculo esquelético y el aparato vascular total en buena forma es benéfico. Debe administrarse oxígeno suplementario a todos los pacientes para mantener una saturación de oxígeno >92% con el ejercicio, también para realizar viajes a lugares en grandes altitudes y para viajar por aire. ⁽⁴¹⁾

2.3 Anticoagulantes orales

Puesto que en la Hipertensión pulmonar existe trombosis en la microvasculatura pulmonar y un alto riesgo de eventos trombóticos, el uso de anticoagulantes orales se relaciona con un aumento en la supervivencia, así como una disminución de la trombosis venosa profunda y la embolia pulmonar. ⁽⁵⁷⁾

La racionalidad del uso de anticoagulación como terapia no específica en el manejo de la hipertensión pulmonar se basa en dos consideraciones:

1.El papel de la disfunción endotelial y del músculo liso vascular, ligado a la presencia de un estado protrombótico hace parte de las alteraciones fisiológicas de la vasculatura pulmonar en la hipertensión pulmonar. ⁽⁵⁶⁾

2.La presencia de falla derecha y sus consecuencias fisiológicas como factor de riesgo para enfermedad tromboembólica en pacientes con mala reserva cardiopulmonar. ⁽⁵⁶⁾

2.4 Antagonistas cálcicos

La vasoconstricción del circuito vascular pulmonar presenta un rol preponderante en la fisiopatología de esta enfermedad y estos han demostrado beneficios clínicos en un subgrupo de pacientes con HAP idiopática y test de vasorreactividad positivo (12%). Si bien se asocian a mejor pronóstico en el seguimiento, el impacto clínico en relación con el tiempo disminuye y la respuesta a largo plazo se observa en el 6% de la población. Los bloqueantes cálcicos no están exentos de efectos adversos (hipotensión, ortostatismo, edema en miembros inferiores, cefalea) y en ciertas ocasiones obligan a la suspensión terapéutica. ⁽⁵⁸⁾

Los bloqueadores de los canales de calcio (BCC) en estudios conocidos han sido el nifedipino, el diltiazem y el amlodipino. La elección de BCC se basa en la frecuencia cardiaca del paciente en la situación basal, si hay bradicardia relativa se favorece el nifedipino y la amlodipino y taquicardia relativa se favorece el diltiazem. ⁽³⁰⁾

Las dosis diarias de estos fármacos con demostrada eficacia en HAPI son relativamente altas, 120-240mg para la nifedipino, iniciar con 30mg al día vía oral (vía oral), 240- 720mg para el diltiazem, iniciar con 60mg vía oral, y de 20 a 40mg para el amlodipino, iniciar con 2,5mg al día vía oral, hasta llegar a la dosis máxima tolerada. ⁽³⁰⁾

3.Tratamiento farmacológico específico

Existen cuatro tipos de fármacos específicos para el tratamiento de la HAP. En la (tabla 4) ⁽²⁴⁾ se resumen los beneficios clínicos que proporciona cada uno.

CF-OMS I	No se considera beneficioso iniciar tratamiento. Se sugiere evaluación de la severidad cada 6 meses en ausencia de síntomas y cada tres meses en pacientes sintomáticos para detección de progresión e inicio oportuno del tratamiento. Al decidir inicio del tratamiento, debe descartarse presencia de insuficiencia cardiaca y realizar prueba de vasorreactividad. Con base en el resultado, usar o no bloqueadores de los canales de calcio.
CF-OMS II	Si el paciente tiene positividad en la prueba de vasorreactividad, debe iniciar tratamiento con bloqueadores de los canales de calcio. Puede usarse cualquiera de las opciones terapéuticas existentes, pero ninguna ha mostrado superioridad. No se recomienda el uso de prostanoides vía IV o INH. Se reserva el uso de treprostinil SC en pacientes con falla a tratamiento previo.
CF-OMS III	Para esta CF, los prostanoides inhalados son útiles como terapia inicial ante prueba de vasorreactividad negativa, falla al tratamiento previo o contraindicación de uso de la VO. Puede utilizarse en combinación con bosentan o con inhibidores de la 5-fosfodiesterasa. Se sugiere iniciar prostanoides IV, siempre y cuando exista supervisión las 24 horas de un centro de referencia de expertos en HAP, ante progresión rápida, mal pronóstico o falla con las terapias anteriores.
CF-OMS IV	Epoprostenol IV, es la terapia recomendada de inicio. Si el paciente no es candidato a la terapia IV, usar prostanoides INH combinado con antagonista del receptor de endotelina-1. El paciente debe considerar la posibilidad de ser candidato a trasplante pulmonar.

Tabla 4. Abordaje terapéutico. Recomendaciones de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud. Fuente: Ordoñez-Vázquez et al. Hipertensión arterial pulmonar. El Residente. 2015. 10(1); 18-30

3.1 Inhibidores de fosfodiesterasa-5 (PDE-5)

Las fosfodiesterasas son una superfamilia de enzimas compuesta de 11 isoenzimas (PDE-1 a PDE-11) que inactivan el adenosín monofosfato cíclico (AMPC) y el guanosín monofosfato cíclico (GMPC), los segundos mensajeros de la prostaciclina y del óxido nítrico. El razonamiento para utilizar los inhibidores de PDE-5 en HAP se basa en su relativa selectividad por la circulación pulmonar y en su capacidad para sobre expresar la vía del óxido nítrico por inhibición de la hidrólisis del guanosín monofosfato cíclico e incrementar sus concentraciones, lo cual produce efectos vasodilatadores, anti proliferativos y pro apoptóticos que pueden revertir el remodelado vascular pulmonar. ⁽⁵⁹⁾

Los inhibidores de la PDE-5 actúan en forma predominante sobre la arteria pulmonar y el ventrículo derecho (VD), donde aumentan la concentración del GMPc, como consecuencia de la menor degradación. La consecuente activación de la proteína-quinasa A (PKA) ventricular disminuye el mecanismo de hipertrofia ventricular derecha con incremento en el inotropismo y el gasto cardiaco. ⁽⁵⁸⁾

El aumento de GMPc en las arterias pulmonares estimula la proteína-quinasa G (PKG), que provoca una disminución en la proliferación celular, tanto en las células musculares como de los fibroblastos. Ello aumenta el fenómeno de apoptosis, por lo que en consecuencia se genera una disminución de la hipertrofia de las capas media y adventicia con disminución de las resistencias vasculares pulmonares, produciendo una disminución de la poscarga del VD. ⁽⁵⁸⁾

El sildenafil, el tadalafil y el vardenafil son 3 inhibidores de PDE-5 actualmente en uso clínico que comparten similar mecanismo de acción, aunque presentan algunas diferencias significativas en potencia, selectividad por la PDE-5 y propiedades farmacocinéticas. ⁽⁵⁹⁾

3.1.1 Sildenafil

El sildenafil es un inhibidor selectivo de la fosfodiesterasa (PDE-5), esta última se encuentra en altas concentraciones en la vasculatura pulmonar. La inhibición de PDE-5 incrementa los efectos vasodilatadores del óxido nítrico (NO) en la HAP y previene la degradación de monofosfato de guanosín cíclico (GMPc), esto promueve la relajación vascular del músculo liso e incrementa el flujo sanguíneo. ⁽⁶⁰⁾

El sildenafil, de 5 a 20 mg tres veces al día, mejora la capacidad para el ejercicio, la clase funcional y la hemodinámica. El sildenafil (a 20 mg de inicio tres veces al día, y ajustado hasta 40-80 mg tres veces al día) más la terapia con epoprostenol a largo plazo también provocaron retraso en el tiempo de empeoramiento clínico de la HAP en los estudios clínicos. ⁽⁴⁹⁾

3.1.2 Tadalafil

El tadalafil se administra una vez al día. El ensayo clínico (PHIRST) realizado en 406 pacientes con HAP (aproximadamente, el 50% habían sido tratados previamente con bosentan), tratados con 5, 10, 20 o 40 mg de tadalafil una vez al día, dio resultados favorables en la capacidad de ejercicio, los síntomas, los valores hemodinámicos y el tiempo hasta el empeoramiento clínico con dosis de 40 mg, con un perfil de efectos similares al del sildenafil. ⁽⁵¹⁾

3.1.3 Vardenafil

El vardenafil por vía oral, es administrado 2 veces/día. En el estudio aleatorizado y controlado *Efficacy and safety of vardenafil in the treatment of pulmonary arterial hypertension* (EVALUATION) 66 pacientes recibieron vardenafil 5 mg 2 veces/día,

y mostraron efectos favorables en capacidad al ejercicio, hemodinámica y tiempo a deterioro clínico.⁽⁵⁹⁾

Antagonistas de los receptores de la endotelina

Se ha demostrado previamente que la endotelina (ET) juega un papel importante en la patogenia de la hipertensión arterial pulmonar. Se sabe que es una de las sustancias vasoconstrictoras más potentes del organismo y que además tiene actividad mitogénica.⁽⁶¹⁾

La ET-1 es liberada en forma principal por las células endoteliales de los vasos sanguíneos. La mayoría de sus efectos son paracrinos; el más importante es su potente y prolongada acción vasoconstrictora, mediante la activación de la fosfolipasa C, el incremento del calcio del citosol y la activación del aparato contráctil de las células musculares lisas. Además, induce fibrosis vascular (fibroblastos), estimula la mitogénesis, activa la proliferación de las células musculares lisas, estimula los mecanismos proinflamatorios (aumento de citocinas y factores quimiotácticos) e incrementa la capacidad de unión a las moléculas de adhesión celular. En la actualidad se han descrito dos tipos de receptores de ET: ET-A (músculo liso), con mayor afinidad por la ET-1 y ET-B (músculo liso y endotelio).⁽⁵⁸⁾

Bosentan

Bosentan previene la proliferación celular mediada por la ET-1 en tejido humano. Este efecto anti proliferativo es significativamente mayor en las células musculares lisas de los vasos pulmonares de pacientes con HAP, que en el mismo tipo de células procedentes de sujetos sanos.⁽³³⁾

La dosis recomendada es de 62.5 mg cada 12 horas de forma inicial por cuatro semanas y posteriormente, 125 mg cada 12 horas para mantenimiento. Dentro de los efectos adversos asociados se encuentran alteraciones de las pruebas de función hepática, que son más frecuentes con dosis superiores a 250 mg, por lo que se sugiere valoración mensual del funcionamiento hepático.⁽²⁴⁾

Ambrisentan

Es un bloqueante selectivo de los receptores de tipo A con beneficio comprobado en reducción de síntomas, capacidad de ejercicio, mejoría hemodinámica, e incremento del tiempo al empeoramiento clínico.⁽⁶²⁾

El ambrisentan se inicia con una dosis de 5 mg diarios y se aumenta hasta un máximo de 10 mg al día. La vida media es de 9 h en estado estable. Las anormalidades de las enzimas hepáticas son menos comunes que con el bosentan, sin embargo, aún se recomienda el seguimiento de la función hepática.⁽⁴⁹⁾

Macitentan

A una dosis de 10 mg diarios, el macitentan aumenta el tiempo de progresión de la enfermedad o la muerte en la HAP y mejora los síntomas, la capacidad funcional y las mediciones hemodinámicas pulmonares. Se metaboliza por los CYP (Citocromos P450) a un metabolito activo; la vida media del compuesto original es de aproximadamente 16 h, el del metabolito activo de unas 48 h, de forma que el metabolito contribuye alrededor de 40% de la actividad farmacológica total a lo largo del tiempo. ⁽⁴⁹⁾

Antagonistas del receptor de Prostaciclina

La prostaciclina es principalmente sintetizada y liberada desde las células endoteliales (EC) vasculares y ejerce efectos relajantes y anti proliferativos en las células musculares lisas vasculares. Similar al óxido nítrico (NO), la Prostaciclina, prostaglandina I₂ (PGI₂) endógena se considera un factor relajante derivado del endotelio. La disminución de la síntesis de PGI₂ ocurre en pacientes con HAP idiopática, un hallazgo que proporcionó la razón fundamental para el uso de la PGI₂ y sus análogos para el tratamiento de la HAP. ⁽⁴⁹⁾

Epoprostenol

Tiene un tiempo de vida media corto del epoprostenol (3-5 minutos) se requiere de un sistema de bomba de administración de medicamentos para la infusión intravenosa continua, para garantizar la eficacia a largo plazo en el tratamiento de la HAP. Los efectos adversos del epoprostenol incluyen mialgias, dolor en las extremidades, dolor de mandíbula, náusea, cefalea, malestar abdominal, diarrea, rubor, mareo e hipotensión sistémica. ⁽⁴⁹⁾

Treprostinil

Está disponible para infusión intravenosa continua, infusión subcutánea, inhalación y administración oral. Los efectos adversos relacionados con la administración en los tejidos subcutáneos del abdomen inferior son comunes, e incluyen dolor y eritema en la mayoría de los pacientes; estos efectos disminuyen con el tiempo. ⁽⁴⁹⁾

La formulación inhalada tiene efectos vasodilatadores pulmonares más potentes, se realizan inhalaciones múltiples a través de un nebulizador o inhalador, cuatro veces al día, y se ajustan lentamente hasta un máximo de nueve inhalaciones cuatro veces al día. El efecto adverso más común relacionado con la inhalación es la tos transitoria. La dosis oral se da dos veces al día, comenzando con 0.25 mg y se ajusta cada 3 días hasta un máximo de 21 mg dos veces al día. ⁽⁴⁹⁾

Iloprost

La inhalación de Iloprost tiene potentes efectos vasodilatadores en la circulación pulmonar, con menos vasodilatación sistémica que la PGI₂ intravenosa. Los efectos de una sola inhalación disminuyen hacia la línea de base a lo largo de 60-120

minutos, y las estrategias de medicación actuales sugieren 6-9 inhalaciones diarias. La dosis es generalmente ajustada desde 2.5 mg/inhalación hasta 5 mg después de las primeras 2-4 semanas. Los efectos secundarios menores, incluyen el dolor en la mandíbula y la cefalea. Los efectos secundarios específicos para la formulación inhalada son la tos, aunque esto parece resolverse con el tiempo. ⁽⁴⁹⁾

Riociguat

Es un estimulador oral guanilato ciclasa; tiene la ventaja teórica de que su eficacia depende de la producción endógena de óxido nítrico, la cual está reducida en HAP. Mejora la tolerancia al ejercicio y reduce el empeoramiento clínico en pacientes con HAP. También es la única terapia médica aprobada para uso en Hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (CTEPH), pero sólo debe considerarse en pacientes que no son candidatos para PEA. No debe usarse en combinación con sildenafil o tadalafil debido a la posibilidad de precipitar hipotensión severa. ⁽⁴¹⁾

Pronóstico

El pronóstico de estos pacientes depende de la etiología de la hipertensión arterial pulmonar. Aunque ha mejorado sustancialmente en la última década, el pronóstico general es pobre. La mortalidad al año es aproximadamente del 15% en los pacientes que reciben terapia. ⁽⁴³⁾ Debe mantenerse en constante supervisión a los pacientes considerados con riesgo alto de desarrollo de HAP: portadores de esclerosis sistémica, apnea obstructiva del sueño e hipertensión arterial sistémica. La presencia de síncope es un factor de mal pronóstico. ⁽²⁴⁾

APOYO SOCIAL

Durante los últimos años ha sido creciente el interés académico y profesional por el tema del apoyo social y su influencia en distintos aspectos del individuo, incluidos su bienestar psicológico y su salud física. El apoyo social cumple muchas funciones diferentes, las cuales podrían agruparse en tres tipos principales: una función emocional, relacionada con aspectos como el confort, el cuidado y la intimidad; una función informativa, que involucra recibir consejo y orientación, y una función instrumental, que implica la disponibilidad de ayuda directa en forma de servicios o recursos. Aunque cada uno de estos tipos de función puede ser relevante para el bienestar del individuo, se tiende a considerar que el apoyo de tipo emocional es el más importante, en especial en el contexto de las enfermedades graves. ⁽⁶³⁾

La familia es la primera red de apoyo social del individuo y ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana, es frecuente encontrar que sea en su seno donde tradicionalmente se sufraguen las grandes demandas generadas por los estados de dependencia consecuentes a la enfermedad crónica. Las mujeres juegan un rol esencial en este sentido. Los sujetos suelen referirse a la familia como una fuente de apoyo (material, pero sobre todo emocional) por excelencia. Las acciones de acompañamiento a lo largo de todo el proceso, de comunicación, de búsqueda activa de soluciones, y de provisión de cuidados, se convierten en estímulos fundamentales para atenuar el impacto de la enfermedad, fomentar la adhesión al tratamiento y lograr la recuperación de la salud. ⁽⁶⁴⁾

La falta de apoyo se relaciona con la aparición de enfermedades físicas. También se ha relacionado la carencia de apoyo con la aparición de enfermedades mentales como la depresión, la neurosis, se ha visto cómo las personas que sufren trastornos de esta índole poseen redes sociales pequeñas, menos intercambios de recursos y relaciones no recíprocas. ⁽⁶⁵⁾

Igualmente, se ha encontrado que los pacientes con diversas enfermedades crónicas que tienen un alto nivel de satisfacción en relación con el apoyo social presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad y es más importante la percepción que tiene el paciente de lo adecuado del soporte social que el soporte que realmente recibe. La percepción de disponer de apoyo protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. ⁽⁶⁵⁾

Marco de referencia

Datos específicos

La HAP (Hipertensión Arterial Pulmonar) está considerada como una de las 7.000 enfermedades raras del mundo (según datos de la Organización Mundial de la Salud) ya que afecta a alrededor de 20 personas por cada millón de habitantes. Sin embargo, debemos tener en cuenta que muchos la padecen sin saberlo, debido a un gran número de diagnósticos erróneos. ⁽⁴⁾

La hipertensión arterial pulmonar es un síndrome de etiología y patogénesis muy diversas que se caracteriza por el aumento progresivo de la presión de la arteria pulmonar. En México, según nuestro conocimiento, no se han publicado estudios que documenten la carga epidemiológica y económica de la hipertensión arterial pulmonar. Esta información es de utilidad para el diseño de políticas públicas y para informar a los tomadores de decisiones al momento de priorizar intervenciones en salud y asignar recursos para atender y controlar problemas de salud en el país. ⁽⁶⁶⁾

Grupo 1. Hipertensión arterial pulmonar Idiopática

Pertenece al primer grupo de la clasificación, es una forma poco frecuente, ya que ocurre en 2 personas por cada millón de habitantes. Se presenta más en mujeres que en hombres y principalmente entre los 20 y 40 años. El principal síntoma es la falta de aire con un inicio progresivo. El 6% de los casos son familiares, es decir, se heredan, y el resto son esporádicos. La sobrevida sin tratamiento es menor a 3 años. A largo plazo se puede desarrollar insuficiencia respiratoria y crecimiento del corazón con problemas para el bombeo de sangre. ⁽³¹⁾

Grupo 2. Hipertensión pulmonar debida a enfermedad cardíaca izquierda

Es difícil conocer la prevalencia exacta de la hipertensión arterial pulmonar asociada a cardiopatía congénita del adulto (HAP-CC). Se estima que está presente en el 10% de los pacientes adultos con CC. En el registro europeo European Heart Survey, el 28% de los pacientes con cortocircuitos pre y protricuspídeos desarrollaron HAP, y de ellos, el 43% padecían el síndrome de Eisenmenger (SE). En los últimos años la incidencia de SE está en descenso, mientras que la forma posoperatoria va aumentando. En los registros nacionales de HAP, la HAP-CC es la segunda HAP más frecuente debida a enfermedad subyacente, por detrás de las conectivopatías. ⁽⁶⁷⁾

Grupo 3. Hipertensión pulmonar asociada a enfermedad pulmonar y/o hipoxia.

La prevalencia de la HP en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) no es insignificante, se estima en torno al 18% en el amplio espectro clínico de la enfermedad. En los pacientes con enfermedad avanzada la prevalencia puede ser del 50% o superior. Suele ser de intensidad leve-moderada y avanza lentamente. En algunos casos podría no estar presente en reposo, pero desarrollarse durante el

esfuerzo; de hecho, los pacientes con HP inducida por el esfuerzo son más propensos a presentar HP en reposo a largo plazo. ⁽⁶⁸⁾

En la fibrosis pulmonar idiopática (FPI), la prevalencia de HP oscila entre el 32% y el 46%. La HP es más frecuente en los pacientes con peor función pulmonar, aunque otros factores como la edad, la duración de la enfermedad, la necesidad de oxigenoterapia y la disminución de la tolerancia al esfuerzo también se asocian con la presencia de HP en la FPI. La combinación de fibrosis pulmonar y enfisema se asocia con una mayor prevalencia de HP. ⁽⁶⁸⁾

Grupo 4. Hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTC).

La incidencia de la HPTC tras una embolia de pulmón no es bien conocida, aunque la mayoría de los expertos creen que se produce en un 0.5-2% de los casos. Aproximadamente un 40-50% de los pacientes con HPTC no se objetiva ningún evento clínico compatible con trombosis venosa profunda o embolia pulmonar. El REHAP es el único registro poblacional que incluye HPTC. En él, la incidencia es de 0.9 casos/millón/año y la prevalencia es de 3,2 casos/millón. La HPTC supone el 15% de los pacientes con HP incluidos en el registro. ⁽⁴⁰⁾

Grupo 5. Hipertensión pulmonar de mecanismos inciertos y/o multifactoriales.

En este grupo, es posible identificar factores inflamatorios o neoplásicos que afectan directamente a la microcirculación pulmonar. Por ejemplo, los huevos de esquistosoma ocasionan obstrucción mecánica e inflamatoria directamente en la circulación pulmonar. En la sarcoidosis, la afección vascular es secundaria a daño del parénquima pulmonar que atrapa y ocluye las paredes vasculares adyacentes. La hemangiomasia capilar pulmonar también se incluye en esta categoría, se caracteriza por una proliferación de vasos semejantes a una neoplasia como si fuera una angiogénesis. ⁽⁶⁹⁾

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

OBJETIVO GENERAL

Analizar cómo se encuentra la calidad de vida en los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar de una red de apoyo social, mediante una investigación descriptiva y cualitativa en el mes de mayo de 2021, a través de la aplicación del cuestionario WHQOL-BREF.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Aplicar el cuestionario de calidad de vida WHQOL-BREF, a través de un Formulario de Google a cada paciente.
2. Analizar los resultados obtenidos de acuerdo con la percepción de cada paciente.

HIPÓTESIS

- La edad es un factor que influye en los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, al ser una enfermedad crónica, disminuye la productividad de cada paciente y por ende su calidad de vida se ve afectada.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de cada persona. Posee aspectos subjetivos y objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. ⁽⁷⁰⁾

La Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) es una enfermedad compleja y progresiva, que conduce al fallo del ventrículo derecho y muerte prematura. La mayor parte de la población que es afectada por la enfermedad se encuentra en edad productiva al momento de su diagnóstico, por lo general cuando esto sucede la enfermedad se encuentra en etapa avanzada, lo que ocasiona un decremento en la productividad, la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes.

De acuerdo con la etiología de la Hipertensión Pulmonar, con un diagnóstico y tratamientos oportunos podría evitarse o reducir el impacto de la enfermedad y por consiguiente la calidad de vida de los pacientes podría mejorar, por tal motivo es importante que sea considerada como una enfermedad prioritaria en todos los países.

Con base a la publicación realizada por el periódico La Jornada en 2018 ⁽⁷¹⁾ “En conferencia con motivo del Día Nacional de la Hipertensión Pulmonar (5 de mayo) destaco que entre los retos que enfrentan los afectados esta la falta de un diagnóstico oportuno. Es común que se confunda la hipertensión pulmonar con asma o con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.”

Hasta hace no mucho tiempo, la persona a la que se le diagnosticaba la Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) tenía una esperanza de vida de 3 años. Actualmente, un gran porcentaje de afectados consigue vivir más de dos décadas con la enfermedad. ⁽⁴⁾

METODOLOGÍA

A. Diseño

Se trata de un tipo de estudio descriptivo. El tiempo en que sucede el estudio para el proyecto de investigación es de tipo retrospectivo y la relación que guardan los datos entre sí es de tipo transversal descriptivo.

B. Muestra.

El universo para el proyecto de investigación fueron pacientes mayores de 18 años, con diagnóstico de Hipertensión Arterial Pulmonar (HAP) de la Ciudad de México y algunos estados de México, en el mes de mayo de 2021, con un total de 17 participantes. Para el cumplimiento de los objetivos del proyecto de investigación se utiliza la aplicación del Cuestionario WHOQOL-BREF, para valorar la calidad de vida de los pacientes.

a. Criterios de inclusión:

Pacientes con diagnóstico de Hipertensión Arterial Pulmonar, que vivan en México.

Pacientes mayores de 18 años.

Pacientes de ambos sexos.

b. Criterios de exclusión:

Todos los pacientes que no tengan Hipertensión Arterial Pulmonar.

Pacientes con Hipertensión Pulmonar que no vivan en México.

c. Criterios de eliminación:

Los cuestionarios que no estén claramente respondidos.

C. Instrumento de medición de la calidad de vida.

a. Cuestionario WHOQOL-BREF.

Instrumento de medición de la calidad de vida

WHOQOL-BREF.

El World Health Organization Quality of Life, versión breve (WHOQOL-BREF) es un cuestionario diseñado para medir la calidad de vida sin importar las diferencias entre culturas de diferentes países. Se desarrolló simultáneamente en 15 localidades alrededor del mundo, entre las cuales se incluyó a los siguientes países latinoamericanos: Argentina, Brasil y Panamá. ⁽⁷²⁾

Con el interés de proponer un instrumento enfocado a medir la calidad de vida sin importar diferencias culturales se desarrolló el World Health Organization 100. Esta versión, aunque permite una evaluación detallada de facetas individuales relacionadas con la calidad de vida, requiere mucho tiempo para responder. Por este motivo se desarrolló el WHOQOL-BREF que es una versión corta con 26 reactivos agrupados en 4 dominios destinados a conocer el perfil de la calidad de vida: la salud física, la salud psicológica, las relaciones sociales y el ambiente. ⁽⁷²⁾

Dominio 1. Físico: funcionalidad, energía, dolor, fatiga, necesidad de tratamientos médicos, capacidad de trabajo y sueño. ⁽⁷³⁾

Dominio 2. Psicológico: satisfacción de la vida y consigo mismo; capacidad de concentración, sentimientos positivos y negativos, espiritualidad (creencias). ⁽⁷³⁾

Dominio 3. Relaciones sociales: satisfacción con las relaciones personales, soporte social y actividad sexual. ⁽⁷³⁾

Dominio 4. Entorno: ambiente físico, seguridad, recursos financieros, acceso a los servicios de salud, participación en actividades de ocio y recreación; transporte e información. ⁽⁷³⁾

Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas, ha sido traducido a 19 idiomas diferentes, es aplicable a sujetos sanos y enfermos, y su puntaje ha sido utilizado para observar los cambios en la calidad de vida debido a la enfermedad, para establecer valores pronósticos de la enfermedad y para valorar algunas intervenciones. A diferencia de otros instrumentos genéricos de medición de calidad de vida empleados en investigación clínica y epidemiológica como el Medical Outcome Study Short Form (MOSSF-36), el WHOQOL BREF no se centra en aspectos funcionales sino en el grado de satisfacción que el individuo tiene frente a diversas situaciones de su cotidianidad, por lo que es la escala de mayor solidez conceptual y metodológica. ⁽¹⁴⁾

CUADRO DE VARIABLES

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Indicador	Nivel de medición
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas.	Sexo con el que se identifican los participantes.	1. Femenino 2. Masculino	Nominal
Fecha de nacimiento	El mes, día y año en que nació una persona.	El mes, día y año en que nació cada participante.	1. Día 2. Mes 3. Año	Nominal
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Años cumplidos de la persona al momento de responder el cuestionario.	1. 20-30 años 2. 30-40 años 3. 40-50 años 4. 50-60 años	Ordinal
Escolaridad	Periodo de tiempo en el que se asiste a la escuela.	Grado de estudios de los participantes, al momento de responder el cuestionario.	1. Ninguno 2. Primarios 3. Medios 4. Universitarios	Ordinal
Estado civil	Es la posición que ocupa permanente un individuo dentro de la sociedad, familia y que le otorga ciertos derechos, deberes y obligaciones civiles.	Estado civil en el que se encuentre la persona al momento de contestar el instrumento.	1. Soltero 2. Separado 3. Casado/a 4. Divorciado/a 5. En pareja 6. Viudo/a	Nominal
Enfermedad	Pérdida de la salud, cuyo efecto negativo es consecuencia de una alteración estructural o funcional de un	Estado de salud en el que se encuentra el participante al momento de responder el cuestionario.	1. Sí 2. No	Nominal

	órgano a cualquier nivel.			
Calidad de vida	Es un conjunto de factores que da bienestar a una persona, tanto en el aspecto material como en el emocional.	Manifestación de la persona para calificar su calidad de vida momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Muy mal 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante bien 5. Muy bien 	Nominal
Salud	Estado en que un ser u organismo vivo no tiene ninguna lesión ni padece ninguna enfermedad y ejerce con normalidad todas sus funciones.	Manifestación de la satisfacción con su salud del participante al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Muy insatisfecho 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho 	Nominal
Dolor físico	Es una sensación que nos indica que hay daño real en alguna parte del cuerpo. Puede ser consecuencia de un traumatismo, una herida, una inflamación o una enfermedad.	Manifestación de dolor físico en el participante y que le impida realizar sus actividades, al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Lo normal 4. Bastante 5. Extremadamente 	Nominal
Tratamiento medico	Es el conjunto de medios (higiénicos, dietéticos farmacológicos, quirúrgicos o físicos) que se ponen en práctica para curar o aliviar una enfermedad.	Manifestación del participante de necesitar cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria, al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Lo normal 4. Bastante 5. Extremadamente 	Nominal
Sentido de la vida	Es la manera de ver el mundo, de vivir, en la cual todo tiene un	Manifestación del participante con la satisfacción del sentido de la vida,	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 	Nominal

	significado profundo y vivo.	al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 3. Lo normal 4. Bastante 5. Extremadamente 	
Capacidad de concentración	La concentración es el proceso a través del que seleccionamos algún estímulo de nuestro ambiente, es decir nos centramos en un estímulo de entre todos los que hay a nuestro alrededor e ignoramos todos los demás.	Manifestación del participante al expresar su capacidad de concentración, al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Lo normal 4. Bastante 5. Extremadamente 	Nominal
Seguridad	Es un estado en el cual los peligros y las condiciones que pueden provocar daños de tipo físico, psicológico o material son controlados para preservar la salud y el bienestar de los individuos y de la comunidad.	Manifestación del participante en relación a cuánta seguridad siente en su vida diaria, al momento de realizar el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Lo normal 4. Bastante 5. Extremadamente 	Nominal
Ambiente físico	Es el contacto con las actividades y materiales diversos que componen un amplio abanico de aprendizajes cognitivos, afectivos y sociales.	Manifestación del participante respecto a cuan saludable es el ambiente físico a su alrededor al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Lo normal 4. Bastante 5. Extremadamente 	Nominal
Energía	Es la capacidad de los cuerpos para realizar un trabajo y producir cambios en ellos mismos o en otros cuerpos.	Manifestación del participante en relación a si tiene energía suficiente para su vida diaria, al momento de	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Moderado 4. Bastante 5. Totalmente 	Nominal

		responder el cuestionario.		
Apariencia física	La apariencia física de una persona es como la ven y perciben otros individuos y/o personas.	Manifestación del participante respecto a la aceptación de su propia apariencia física al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Moderado 4. Bastante 5. Totalmente 	Nominal
Dinero	Es un activo aceptado como medio de pago para hacer intercambio de bienes o servicios y además es un componente importante en la economía.	Manifestación del participante con respecto a si tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Moderado 4. Bastante 5. Totalmente 	Nominal
Información	Es un conjunto organizado de datos relevantes para uno o más sujetos que extraen de él un conocimiento.	Manifestación que hace referencia a la disponibilidad de información que necesita la persona en su vida diaria.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Moderado 4. Bastante 5. Totalmente 	Nominal
Actividades de ocio	Las actividades de ocio son aquellas que hacemos en nuestro tiempo libre y no las hacemos por obligación.	Manifestación de la persona respecto al tiempo que tiene para realizar actividades de ocio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Moderado 4. Bastante 5. Totalmente 	Nominal
Desplazamiento	Es el movimiento para trasladarse de un lugar a otro, o sustitución de una persona en el cargo, puesto o lugar que ocupa.	Manifestación de la capacidad que tiene la persona para desplazarse de un lugar a otro.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Un poco 3. Lo normal 4. Bastante 5. Extremadamente 	Nominal

Sueño	El sueño es una parte integral de la vida cotidiana, una necesidad biológica que permite restablecer las funciones físicas y psicológicas esenciales para un pleno rendimiento.	Manifestación que expresa la persona respecto a la satisfacción con su sueño al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho 	Nominal
Habilidad para realizar actividades	Capacidad de una persona para hacer una cosa correctamente y con facilidad.	Manifestación que expresa una persona con respecto a la habilidad que tiene para realizar actividades de la vida diaria.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho. 	Nominal
Capacidad de trabajo	Se define como el conjunto de aptitudes del individuo y la posibilidad real de desarrollar tanto las tareas específicas como las propias que demanda el trabajo.	Manifestación que expresa la persona respecto a su satisfacción con su capacidad de trabajo.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho 	Nominal
Satisfacción personal	Es el estado más alto de bienestar y armonía interna que una persona pueda tener.	Manifestación que expresa la persona con su satisfacción personal al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho. 	Nominal
Relaciones personales	Son aquellas relaciones que se establecen entre al menos dos personas y son parte esencial de	Se refiere a la satisfacción que expresa la persona en cuanto a sus	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 	Nominal

	la vida en la sociedad.	relaciones personales.	4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho	
Vida sexual	Hace referencia cuando una persona inicia o mantiene contactos sexuales, y también cuando la mantiene activa, es decir que continúa teniendo relaciones sexuales.	Manifestación de la satisfacción que expresa la persona respecto a su vida sexual.	1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho.	Nominal
Apoyo emocional	Aliento, ánimo, de una persona a otra en caso de problemas emocionales.	Manifestación que expresa la persona en relación al apoyo que recibe por parte de sus amigos.	1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho	Nominal
Servicios sanitarios	Son las organizaciones que prestan servicios sanitarios (hospitales, centros de salud, funcionarios profesionales y servicios de salud pública).	Manifestación que expresa la persona respecto a la satisfacción que tiene con el acceso a los servicios sanitarios.	1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho	Nominal
Transporte	Es un medio de traslado de personas o mercancías de un lugar a otro, y está considerado como una actividad del sector terciario.	Manifestación que expresa la persona con la satisfacción que tiene con su transporte.	1. Nada 2. Poco 3. Lo normal 4. Bastante satisfecho 5. Muy satisfecho	Nominal

Sentimientos negativos	Los sentimientos negativos son aquellos que producen sensaciones de malestar en la persona y al resultar desagradables	Manifestación que expresa la persona de acuerdo con la frecuencia en la presenta sentimientos negativos, al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. Medianamente 4. Frecuentemente 5. Siempre 	Nominal
Tristeza	Sentimiento que cursa con dolor emocional y que provoca un gran malestar, que puede desencadenar pensamientos de carácter pesimista y con tendencia al llanto.	Sentimiento que manifiesta la persona, al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. Medianamente 4. Frecuentemente 5. Siempre 	Nominal
Desesperanza	Consiste en una tendencia a hacer inferencias negativas sobre las causas, consecuencias e implicaciones para la propia persona que tienen los sucesos vitales negativos.	Sentimiento que manifiesta la persona, al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. Medianamente 4. Frecuentemente 5. Siempre 	Nominal
Ansiedad	Preocupación y miedo intensos, excesivos y continuos ante situaciones cotidianas.	Manifestación que expresa la persona, en relación con su sentir al momento de responder el cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. Medianamente 4. Frecuentemente 5. Siempre 	Nominal
Depresión	Es un trastorno emocional que causa un sentimiento de tristeza constante y una pérdida de	Sentimiento que expresa la persona, en relación a su estado emocional, al	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Raramente 3. Medianamente 	Nominal

	interés en realizar diferentes actividades.	momento de responder el cuestionario.	4. Frecuentemente 5. Siempre	
--	---	---------------------------------------	---------------------------------	--

Descripción de la aplicación del instrumento de medición de la calidad de vida.

Los pacientes fueron seleccionados por medio de una red de apoyo, se les hizo la invitación a participar en el estudio, una vez obtenido su consentimiento para la realización del cuestionario, se les hizo hincapié en que las respuestas serían completamente confidenciales y con fines académicos.

Haciendo uso de los Formularios de Google, se editó el instrumento de medición de calidad de vida, se envió una solicitud mediante un mensaje a cada participante seleccionado para que respondiera el cuestionario por medio de un enlace.

Al terminar de responder el cuestionario, el investigador recibía una notificación en su correo. La información obtenida fue vaciada en una base de datos de Excel, para posteriormente analizar cada una de las respuestas.

Con los datos encontrados se analizó la calidad de vida en los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar.

El presente proyecto de investigación se realizó con base al código 1947 Código de Núremberg.

Análisis y procesamiento

Por medio de los formularios de Google fueron recolectadas las respuestas de los pacientes y posterior a eso la información se vació en una base de datos de Excel, se realizaron las gráficas para cada una de las preguntas y sus respuestas.

ASPECTOS ÉTICOS

Código de Núremberg

El Código de ética médica de Núremberg recoge una serie de principios que rigen la experimentación con seres humanos, que resultó de las deliberaciones de los Juicios de Núremberg, al final de la Segunda Guerra Mundial.

El código de Núremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, tras la celebración de los Juicios de Núremberg (entre agosto de 1945 y octubre de 1946). En él se recogen principios orientativos de la experimentación médica en seres humanos, porque durante el juicio varios de los acusados argumentaron que los experimentos diferían poco de los llevados a cabo antes de la guerra, pues no existían leyes que categorizaran de legales o ilegales los experimentos.

1. Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano. Esto significa que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar consentimiento; su situación debe ser tal que pueda ser capaz de ejercer una elección libre, sin intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción u otra forma de constreñimiento o coerción; debe tener suficiente conocimiento y comprensión de los elementos implicados que le capaciten para hacer una decisión razonable e ilustrada. Este último elemento requiere que antes de que el sujeto de experimentación acepte una decisión afirmativa, debe conocer la naturaleza, duración y fines del experimento, el método y los medios con los que será realizado; todos los inconvenientes y riesgos que pueden ser esperados razonablemente y los efectos sobre su salud y persona que pueden posiblemente originarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad para asegurarse de la calidad del consentimiento residen en cada individuo que inicie, dirija o esté implicado en el experimento. Es un deber y responsabilidad personales que no pueden ser delegados impunemente.
2. El experimento debe ser tal que dé resultados provechosos para el **beneficio de la sociedad**, no sea obtenible por otros métodos o medios y no debe ser de naturaleza aleatoria o innecesaria.
3. El experimento debe ser proyectado y basado sobre los resultados de experimentación animal y de un conocimiento de la historia natural de la enfermedad o de otro problema bajo estudio, de tal forma que **los resultados previos justificarán la realización del experimento**
4. El experimento debe ser realizado de tal forma que se evite todo **sufrimiento físico y mental innecesario** y todo daño.
5. No debe realizarse ningún experimento cuando exista una razón a priori que lleve a creer el que pueda sobrevenir muerte o daño que lleve a una

incapacitación, excepto, quizás, en aquellos experimentos en que los médicos experimentales sirven también como sujetos.

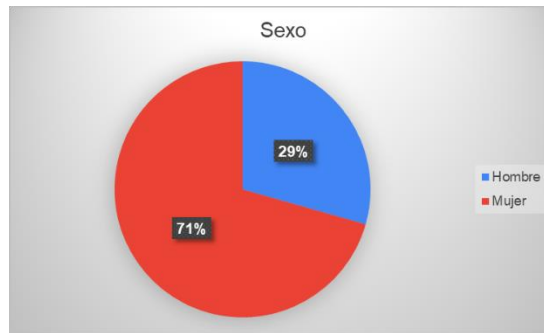
6. El grado de riesgo que ha de ser tomado no debe exceder nunca el determinado por la importancia humanitaria del problema que ha de ser resuelto con el experimento.
7. Deben realizarse preparaciones propias y proveerse de facilidades adecuadas para **proteger al sujeto** de experimentación contra posibilidades, incluso remotas, de daño, incapacitación o muerte.
8. El experimento debe ser realizado **únicamente por personas científicamente cualificadas**. Debe exigirse a través de todas las etapas del experimento el mayor grado de experiencia (pericia) y cuidado en aquellos que realizan o están implicados en dicho experimento.
9. Durante el curso del experimento el **sujeto humano debe estar en libertad** de interrumpirlo si ha alcanzado un estado físico o mental en que la continuación del experimento le parezca imposible.
10. Durante el curso del experimento el científico responsable tiene que estar preparado **para terminarlo en cualquier fase**, si tiene una razón para creer con toda probabilidad, en el ejercicio de la buena fe, que se requiere de él una destreza mayor y un juicio cuidadoso de modo que una continuación del experimento traerá probablemente como resultado daño, discapacidad o muerte del sujeto de experimentación.

FACTIBILIDAD (FACILIDADES SOCIALES Y ECONÓMICAS)

Obtener apoyo para la participación de pacientes que contribuyeron para responder el cuestionario, fue en cierta medida difícil ya que no todos los pacientes se concentran en un solo punto, sino que, por lo contrario, se encuentran distribuidos en diferentes estados del país. Al ser paciente con la misma enfermedad crónica (Hipertensión Arterial Pulmonar) y estar dentro de una red de apoyo social, donde puedo interactuar con diferentes pacientes en determinado momento del día, fue favorable conseguir el consentimiento de los pacientes para participar. Referente a la parte económica no se utilizaron recursos económicos, debido a que utilice los medios físicos con los que cuento en casa, como una computadora, celular e internet, para realizar el formulario en Google y enviarlo a los pacientes.

RESULTADOS

Se estudió a los pacientes con diagnóstico de Hipertensión Arterial Pulmonar, que viven en México, durante el mes de mayo de 2021, obteniendo una muestra de 17 pacientes, todos ellos, cumplieron con los criterios de inclusión.



Gráfica 1. Sexo de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF
Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de la gráfica. En la gráfica 1 se puede observar que, de los 17 pacientes, 12 fueron del sexo femenino lo que corresponde al 71%, el resto fueron 5 hombres representando el 29% de la muestra total.



Gráfica 2. Rango de edades de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería

Descripción de la gráfica. En la gráfica 2 de acuerdo con los resultados, el porcentaje más alto fue de 41% para aquellos pacientes de 30 a 40 años, el 29% de los pacientes tienen entre 40 y 50 años, el 18% se encuentran en un rango de 20 a 30 años y por último el 12% restante corresponde a aquellos pacientes de 50 a 60 años.

El mayor porcentaje que se encontró fue el de pacientes de 30 a 40 años, lo que hace referencia a que podría ser la edad de mayor productividad para los pacientes, pero al tener Hipertensión Arterial Pulmonar, esta capacidad de realizar actividades o desarrollarse plenamente en un trabajo, no siempre es posible debido a que los síntomas de la enfermedad se hacen presentes constantemente, lo que dificulta la situación aún más.



Gráfica 3. Nivel de estudios de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

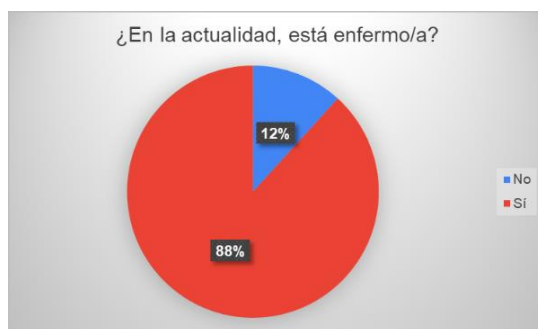
Descripción de la gráfica. En la gráfica 3, los resultados sugieren que el 65% de los pacientes cuentan con estudios medios, por otra parte 35% de los pacientes cuenta con estudios universitarios.

Esto sugiere que los pacientes en algún momento de su vida tuvieron que dedicarse a trabajar para poder contribuir con gastos en sus hogares y por esta razón ya no pudieron continuar con sus estudios, dejándolos inconclusos.



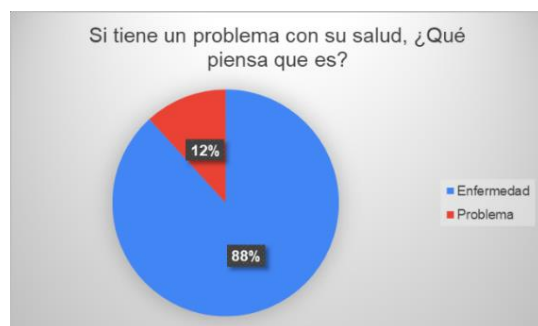
Gráfica 4. Estado civil de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de la gráfica. En la gráfica 4, se puede observar que el 47% de los pacientes, se encuentran solteros, el 35% casados, el 12% en pareja y por último el 6% de los pacientes se encuentran viudos.



Gráfica 5. Estado de salud de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de la gráfica. En la gráfica 5, los resultados obtenidos sugieren que el 88% de los pacientes están enfermos y solo el 12% de ellos, refieren no estarlo.



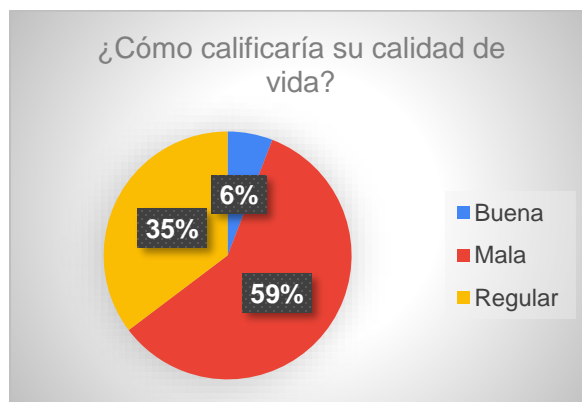
Gráfica 6. Enfermedad o problema de salud de los pacientes con Hipertensión Arterial pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de la gráfica. En la gráfica 6, los resultados indican que el 88% sugieren que su condición es enfermedad y el 12% restante lo relaciona con un problema.

Ítem 1. De un máximo de 100% a ¿Cómo calificaría su calidad de vida? Los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, el 59% percibe mala calidad, el 35% calidad de vida regular y un 6% buena calidad de vida (Tabla A y Gráfica 7).

Escala	No.	Porcentaje %
Buena	1	6%
Mala	10	59%
Regular	6	35%
Total	17	100%

Tabla A. Resultados de puntajes relacionados con la calidad de vida general. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 7. Indicadores de posición de puntajes relacionados con la calidad de vida general. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

En la vida cotidiana de cada paciente, influyen factores que afectan el estado de completo bienestar, por alguna circunstancia no nos sentimos plenamente satisfechos, la enfermedad ocasiona periodos de hipoxemia que nos van generando alteración de la memoria a corto plazo (debido a la falta de oxigenación en el cerebro) y algunas veces podemos distraernos con bastante facilidad, así como presentar deterioro en el rendimiento del ejercicio y se nos complica realizar actividades de la vida diaria.

Para Ítem 2. ¿Cuán satisfecho está de su salud? los pacientes indicaron poco alcanzando el 65% en lo normal 23%, los de muy insatisfecho 12%, bastante satisfecho 0% y muy satisfecho 0% (Tabla B y Gráfica 8).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	0	0%
Bastante satisfecho	0	0%
Lo normal	4	23%
Poco	11	65%
Muy insatisfecho	2	12%
Total	17	100%

Tabla B. Resultados de puntajes WHOQOL-BREF relacionados con la satisfacción de la salud. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



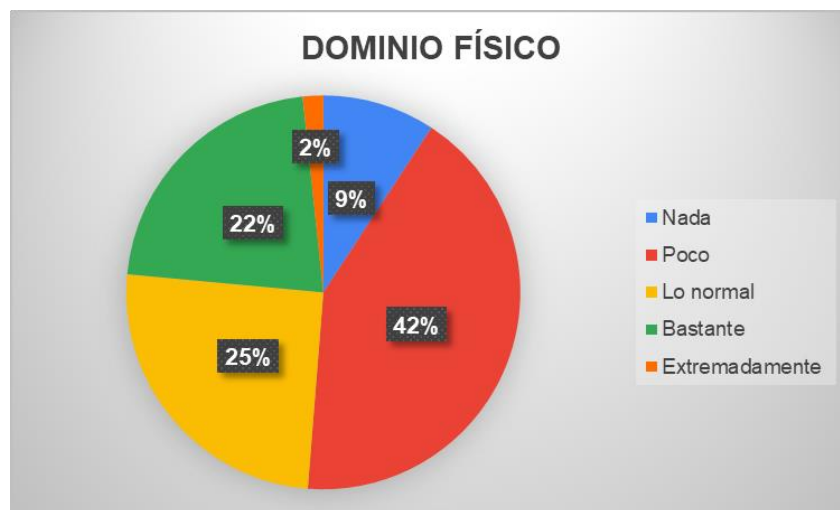
Gráfica 8. Indicadores de posición de puntajes relacionados con la satisfacción de la salud. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Los pacientes refieren sentirse satisfechos con su salud, debido a que la mayoría se ha adaptado a las implicaciones que conlleva la enfermedad, algunos están bajo tratamiento médico y de cierta manera se sienten seguros con la respuesta que este les genera, utilizan aditamentos necesarios para sobrellevar la enfermedad y cuentan con el apoyo de sus familiares que de cierta manera los apoyan con sus cuidados y atenciones.

Los resultados que se obtuvieron de cada dominio fueron los siguientes:

1. Dominio físico

En este dominio, conformado por 7 ítems, se encuentran las siguientes categorías; funcionalidad, energía, dolor, fatiga, la necesidad de tratamientos médicos, la capacidad de trabajo y sueño. En la presente gráfica se describe que, de la población total, la satisfacción se concentró en el nivel poco con 42%, el nivel bastante alcanzó 22%, lo normal 25%, nada 9% y el nivel extremadamente 2% (Gráfica 9).



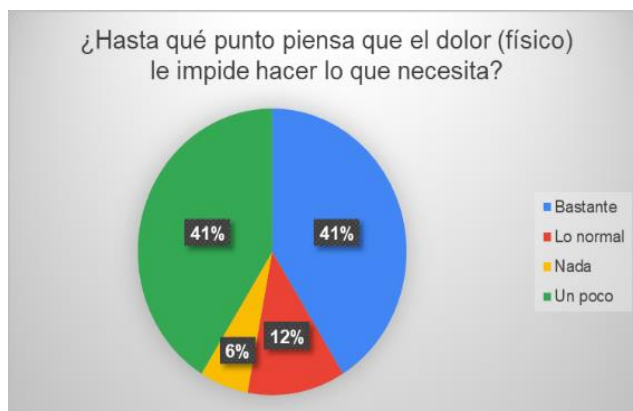
Gráfica 9. Resultados del dominio físico. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de los ítems que corresponden al dominio físico.

Referente al ítem 3, ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita? Del total de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar se obtuvo un mismo porcentaje para bastante 41%, un poco 41%, lo normal 12%, nada 6% y extremadamente 0% (Tabla C y Gráfica 10).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	0	0%
Bastante	7	41%
Lo normal	2	12%
Un poco	7	41%
Nada	1	6%
Total	17	100%

Tabla C. Resultados del ítem referente al dolor físico de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 10. Resultados del ítem que se refiere al dolor físico. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Algunos de los síntomas que causa la enfermedad es la fatiga crónica, caminar pequeñas distancias genera una descompensación en la falta de aire y con ello, muchas veces un agotamiento físico, ocasionando dolor de pecho, piernas y talones por la actividad física.

Ítem 4. ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria? De los 17 pacientes, el porcentaje mayor se presenta en Bastante 53%, Lo normal 17%, extremadamente 12%, al igual que nada 12% y un poco 6% (Tabla D y Gráfica 11).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	2	12%
Bastante	9	53%
Lo normal	3	17%
Un poco	1	6%
Nada	2	12%
Total	17	100%

Tabla D. Resultados sobre el tratamiento médico que necesitan los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 11. Resultados sobre el tratamiento médico que necesitan los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Por lo general la mayoría de los pacientes requieren asistir cada mes a consulta médica, ya que al ser oxígeno dependientes, se requiere contar con servicios y equipos de oxigenoterapia mismos que son otorgados por el seguro médico, ya sea IMSS o ISSSTE, cada mes se hace renovación de recetas de oxígeno para que INFRA pueda seguir otorgando los equipos de uso frecuente, concentrador, tanque de oxígeno suplementario o equipos más sofisticados de ventilación mecánica, así como medicamentos controlados que por lo general son bastante costosos y aquellos pacientes que no se encuentran asegurados, tienen que rentar los equipos por fuera, siendo muchas veces gastos demasiado excesivos que a largo plazo generan dificultad para cubrir el resto de los gastos que se tienen día con día.

Ítem 10. ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria? De acuerdo con los 17 pacientes, para el 47% fue moderado, 41% un poco, 12% bastante, totalmente 0% y nada 0% (Tabla E y Gráfica 12).

Escala	No.	Porcentaje %
Totalmente	0	0%
Bastante	2	12%
Moderado	8	47%
Un poco	7	41%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla E. Resultados de la energía que sugieren tener los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 12. Resultados de la energía que sugieren tener los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Tener Hipertensión Arterial Pulmonar, genera una constante descompensación de falta de aire, agotamiento excesivo que muchas veces nos imposibilita para realizar actividades de la vida diaria por más sencillas que parezcan, por ejemplo, caminar pequeñas distancias, subir escaleras o incluso barrer son actividades que parecen todo un reto a enfrentar, se requiere de tomar descansos con la finalidad de recuperar fuerzas y energía poder seguir con lo que se pretenda realizar.

Ítem 15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro? Se obtuvo el mayor porcentaje 47% Un poco, 29% Bastante, 18% Lo normal, 6% nada y 0% Extremadamente (Tabla F y Gráfica 13).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	0	0%
Bastante	5	29%
Lo normal	3	18%
Un poco	8	47%
Nada	1	6%
Total	17	100%

Tabla F. Resultados de porcentajes relacionados con la capacidad que tienen los pacientes para desplazarse de un lugar a otro. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 13. Resultados de porcentajes relacionados con la capacidad que tienen los pacientes para desplazarse de un lugar a otro. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Para poder desplazarnos de un lugar a otro, se necesita tener los medios físicos ya sea automóvil o utilizar transporte, familiares que sean de apoyo cuando se requiera salir de casa, así como para transportar tanques de oxígeno portátiles para poder desplazarse con mayor seguridad. Algunos pacientes no pueden dejar de utilizar el oxígeno suplementario y muchas veces saber que tienen que salir de casa, les genera estrés, ansiedad y miedo a no poder enfrentar la situación de la mejor manera.

Ítem 16. ¿Cuán satisfecho está con su sueño? Los resultados de acuerdo con los porcentajes fueron los siguientes, 76% Poco, 24% Lo normal, 0% Bastante satisfecho, 0% Nada y 0% Muy satisfecho (Tabla G y Gráfica 14).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	0	0%
Bastante satisfecho	0	0%
Lo normal	4	24%
Poco	13	76%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla G. Resultados de los porcentajes, de acuerdo con la percepción de los pacientes en cuanto a la satisfacción de su sueño. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 14. Resultados de los porcentajes, de acuerdo con la percepción de los pacientes en cuanto a la satisfacción de su sueño. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Como todo, dependiendo del ritmo de vida que llevamos algunas veces nos sentiremos muchísimo más agotados que otros días, algunos medicamentos o inhaladores nos causan somnolencia o caso contrario periodos de insomnio al tratar de conciliar el sueño. Y dependiendo del estilo de vida y hábitos alimenticios de cada persona, a veces podemos tener cierto hábito de consumir bebidas, como el café que alteran nuestra calidad del sueño, entonces sino tenemos una calidad de sueño óptima será evidente que al día siguiente no tengamos la energía necesaria para poder llevar a cabo ciertas actividades.

Ítem 17. ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria? 53% Poco, 29% Lo normal, 12% Nada, 6% Bastante satisfecho y 0% Muy satisfecho (Tabla H y Gráfica 15).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	0	0%
Bastante satisfecho	1	6%
Lo normal	5	29%
Poco	9	53%
Nada	2	12%
Total	17	100%

Tabla H. Resultados de porcentajes, relacionados con la satisfacción de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar para realizar actividades de la vida diaria. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 15. Resultados de porcentajes, relacionados con la satisfacción de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar para realizar actividades de la vida diaria. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Realizar ciertas actividades resulta algo complejo, al ser pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar es bastante normal cansarnos al realizar el mínimo esfuerzo, lo único que podemos hacer es tomar descansos para recuperar aire y hacer las cosas o deberes a pausas, para evitar la falta de aire.

Ítem 18. ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo? Los resultados indican que el mayor porcentaje fue 30% Lo normal, 29% Poco, 29% Nada, 12% Bastante satisfecho y 0% Muy satisfecho (Tabla I y Gráfica 16).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	0	0%
Bastante satisfecho	2	12%
Lo normal	5	30%
Poco	5	29%
Nada	5	29%
Total	17	100%

Tabla I. Resultados de porcentajes respecto a la satisfacción que tienen los pacientes con su capacidad de trabajo. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

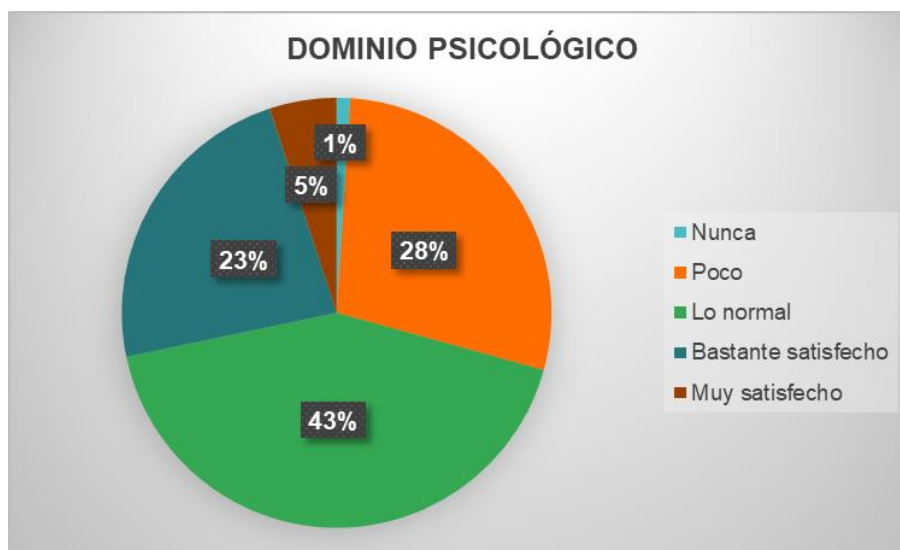


Gráfica 16. Resultados de porcentajes respecto a la satisfacción que tienen los pacientes con su capacidad de trabajo. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Algunos pacientes dependiendo de su edad, realizan labores de trabajo de acuerdo con sus capacidades físicas que tienen, ocupan cargos que en la medida de lo posible no les genere demasiado desgaste físico y puedan desarrollar adecuadamente sus actividades, aunque a veces no es fácil sobrellevar tanta carga de trabajo lo que ocasiona que pierdan el trabajo y eso genera más gastos para sus familiares o las personas que los apoyan.

2. Dominio psicológico

Conformado por 6 ítems relacionados con la satisfacción con la vida y consigo mismo, capacidad de concentración, los sentimientos positivos y negativos, así como la espiritualidad (creencias). La percepción de la calidad de vida en el aspecto psicológico de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar puede estar relacionado con las redes de apoyo que tienen a su alcance. La satisfacción se concentró en el nivel normal con 43%, poco satisfecho 28%, en bastante satisfecho 23%, muy insatisfecho 1% y como muy satisfecho se alcanzó un 5%.



Gráfica 17. Resultados del dominio psicológico. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de los ítems que corresponden al dominio psicológico.

Ítem 5. ¿Cuánto disfruta de su vida? De los 17 pacientes, el mayor porcentaje fue un poco 41% (7 pacientes), Bastante 30%, lo normal 29%, Extremadamente 0% y nada 0% (Tabla J y Gráfica 18).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	0	0%
Bastante	5	30%
Lo normal	5	29%
Un poco	7	41%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla J. Resultados referentes a cuánto disfrutaban de su vida, los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



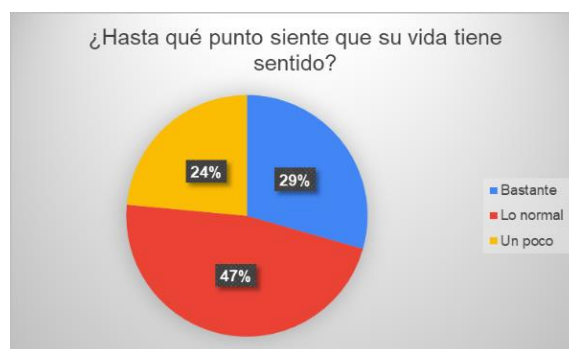
Gráfica 18. Resultados de la percepción que tienen los pacientes, de cuánto disfrutaban de su vida.

Al sabernos enfermos, tenemos la idea que cada día que pasa, es un día menos de vida, por lo tanto, tratamos de disfrutar lo más que se pueda momentos de calidad ya sea con la familia, amigos, escuela o en el trabajo.

Ítem 6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido? El 47% (8 pacientes) refieren lo normal, Bastante 29% (5 pacientes), un poco 24% (4 pacientes), extremadamente 0% y nada 0% (Tabla K y Gráfica 19).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	0	0%
Bastante	5	29%
Lo normal	8	47%
Un poco	4	24%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla K. Resultados de porcentajes, de acuerdo al sentido que tiene la vida de los pacientes con Hipertensión Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 19. Resultados del Ítem de sentido de la vida para los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Considero que la vida tiene sentido porque pese a las dificultades, cada día nos levantamos con ganas de hacer algo por nosotros, mejorar en ciertos aspectos de nuestra vida. Quizá nos cueste más trabajo, más tiempo conseguir llegar a nuestras metas, podemos llegar a sentir frustración cuando algo no sale como queremos o como nos gustaría, pero si nos enfocamos en las cosas positivas por muy pequeñas que parezcan, siempre tendremos razones para seguir adelante.

Ítem 7. ¿Cuál es su capacidad de concentración? El 65% (11 pacientes) refiere lo normal, 29% (5 pacientes) un poco, bastante 6% (1 paciente), extremadamente 0% y nada 0% (Tabla L y Gráfica 20).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	0	0%
Bastante	1	6%
Lo normal	11	65%
Un poco	5	29%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla L. Resultados de la capacidad de concentración, de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 20. Resultados de la capacidad de concentración de los pacientes con Hipertensión Pulmonar.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Algunas veces podemos distraernos fácilmente, procesar información quizá no sea sencillo, ya que cada persona tiene distinta forma de aprender, solemos pensar mucho las cosas, lo cual nos genera limitaciones en la vida a nivel personal, social, laboral e incluso sentimental.

Ítem 11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física? Los resultados obtenidos indican que el mayor porcentaje fue 29% un poco, 24% moderado, bastante 23%, 18% totalmente, 6% nada (Tabla M y Gráfica 21).

Escala	No.	Porcentaje %
Totalmente	3	18%
Bastante	4	23%
Moderado	4	24%
Un poco	5	29%
Nada	1	6%
Total	17	100%

Tabla M. Resultados de los porcentajes referentes a la aceptación de la apariencia física de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 21. Resultados referentes a la aceptación de la apariencia física de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

En general los pacientes son capaces de aceptar su apariencia física, aunque algunas veces podemos vernos un poco acabados por los efectos de la enfermedad. Algunos días no tendremos ganas de convivir con nuestro círculo social, por el simple hecho de que no tenemos la energía suficiente y solamente queremos descansar o dormir.

Ítem 19. ¿Cuán satisfecho está de sí mismo? Los resultados indican los siguientes porcentajes, 41% Lo normal, 35% Poco, 18% Bastante satisfecho, 6% Muy satisfecho y 0% Nada (Tabla N y Gráfica 22).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	1	6%
Bastante satisfecho	3	18%
Lo normal	7	41%
Poco	6	35%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla N. Resultados de porcentajes que indican la satisfacción que tienen los pacientes de ellos mismos.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 22. Resultados de porcentajes que indican la satisfacción que tienen los pacientes de ellos mismos.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Cada uno de nosotros podemos sentirnos satisfechos al tener pequeños avances, levantarnos cada día ya es un gran avance, quizá no podemos con todo al mismo tiempo,

Ítem 26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión? El total de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar presentó un mayor porcentaje 47% Frecuentemente, 41% Medianamente, 6% Siempre, 6% Raramente, 0% Nunca (Tabla Ñ, Gráfica 23).

Escala	No.	Porcentaje %
Siempre	1	6%
Frecuentemente	8	47%
Medianamente	7	41%
Raramente	1	6%
Nunca	0	0%
Total	17	100%

Tabla Ñ. Resultados de los porcentajes, relacionados con los sentimientos negativos que presentan los pacientes. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

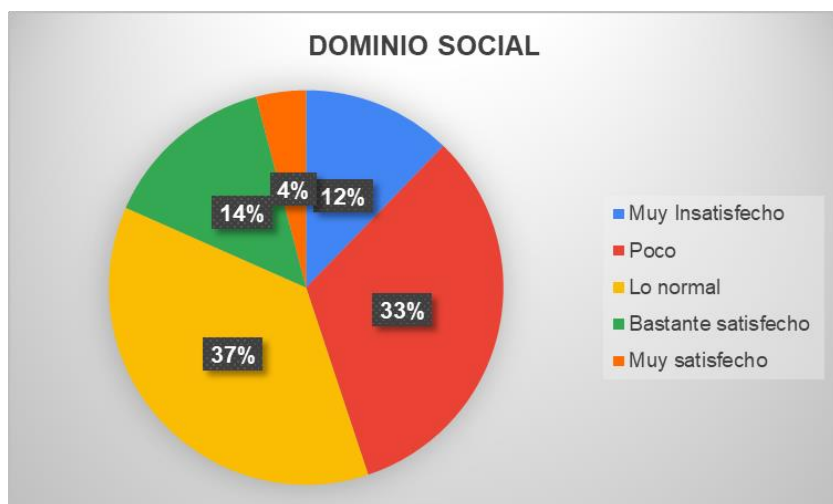


Gráfica 23. Resultados de los porcentajes, relacionados con los sentimientos negativos que presentan los pacientes. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Podemos notar que los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, solemos presentar sentimientos negativos debido a las complicaciones y limitaciones que se hacen presentes por todo aquello que no conseguimos obtener, son situaciones que no podemos controlar en su totalidad y entonces la situación nos genera frustración e impotencia.

3. Dominio Social

Este dominio está conformado por 3 ítems relacionados con la satisfacción de relaciones personales, el soporte social y la actividad sexual. En el total de pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, la satisfacción se ubicó en el nivel normal 37% y poco 33%, en bastante satisfecho 14%, muy insatisfecho 12% y nivel muy satisfecho 4%. Por lo que se podría decir que los pacientes no tienen una adecuada percepción de sus relaciones sociales (Gráfica 24).



Gráfica 24. Resultados del dominio social. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de los ítems correspondientes al dominio social.

Ítem 20. ¿Cuán satisfecho está de sus relaciones personales? Se obtuvo un mayor porcentaje de 41% Poco, 29% Lo normal, 12% Bastante satisfecho, 12% Nada y 6% Muy satisfecho (Tabla O y Gráfica 25).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	1	6%
Bastante satisfecho	2	12%
Lo normal	5	29%
Poco	7	41%
Nada	2	12%
Total	17	100%

Tabla O. Resultados de los porcentajes relacionados con la percepción que tienen los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, de su satisfacción con las relaciones personales. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 25. Resultados de los porcentajes relacionados con la percepción que tienen los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, de su satisfacción con las relaciones personales. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Ítem 21. ¿Cuán satisfecho está de su vida sexual? Los resultados fueron los siguientes: 35% Poco, 29% Lo normal, 24% Nada, 12% Bastante satisfecho, 0% Muy satisfecho (Tabla P y Gráfica 26).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	0	0%
Bastante satisfecho	2	12%
Lo normal	5	29%
Poco	6	35%
Nada	4	24%
Total	17	100%

Tabla P. Resultados de los porcentajes referentes con la satisfacción que tienen los pacientes con su vida sexual. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 26. Resultados de los porcentajes referentes con la satisfacción que tienen los pacientes con su vida sexual. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Los pacientes se encuentran poco satisfechos con su vida sexual, debido a que la Hipertensión Arterial Pulmonar afecta principalmente a las mujeres en edad fértil, las guías internacionales de Cardiología mencionan que la Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que el embarazo no es recomendado, porque los tratamientos para controlar la HAP tendrían que ser suspendidos, si el embarazo llegara a lograrse en alguna paciente, el corazón tendría que compensar sangre hacia al útero para el desarrollo del feto, lo que ocasionaría un gasto cardiaco mayor, así como (cardiomegalia) crecimiento del corazón, por lo tanto sería mucho riesgo para la madre. Por eso, es recomendable que las mujeres en edad fértil con HAP reciban asesoramiento claro y oportuno sobre los riesgos que se podrían generar y enviarlas a apoyo psicológico cuando sea necesario.

Ítem 22. ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos? Se obtuvo el mayor porcentaje de 47% Lo normal, 18% Poco, 17% Bastante satisfecho, 12% Nada, 6% Muy satisfecho (Tabla Q y Gráfica 27).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	1	6%
Bastante satisfecho	3	17%
Lo normal	8	47%
Poco	3	18%
Nada	2	12%
Total	17	100%

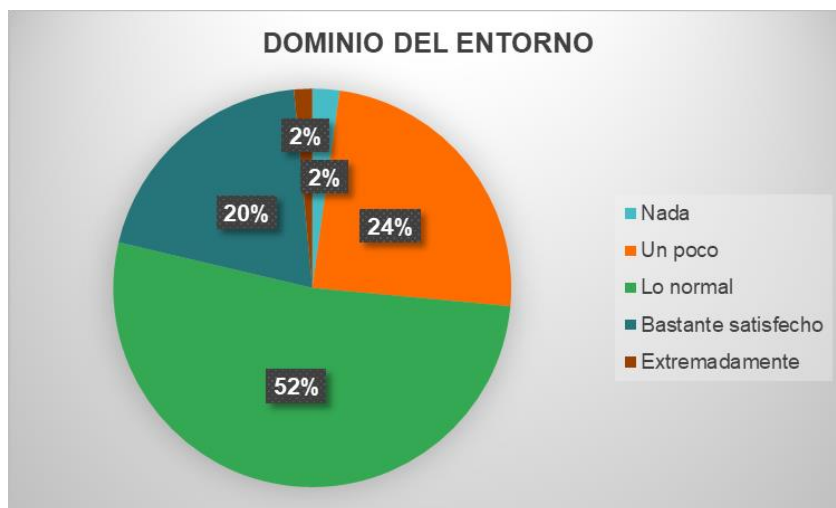
Tabla Q. Resultados de los porcentajes, de acuerdo con la satisfacción que obtienen de sus amigos, los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 27. Resultados de los porcentajes, de acuerdo con la satisfacción que obtienen de sus amigos, los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

4. Dominio del Entorno

En este dominio, está conformado por 8 ítems relacionados con el ambiente físico, la seguridad, los recursos financieros, el acceso a los servicios de salud, la participación en actividades de ocio y recreación entre otros. La satisfacción se concentró en el nivel lo normal 52%, un poco 24%, nada 2%, bastante satisfecho 20% y extremadamente 2%.



Gráfica 28. Resultados del dominio del entorno. Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Se describen los ítems correspondientes del dominio del Entorno.

Ítem 8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria? Los resultados obtenidos refieren que el mayor porcentaje fue 59% (10 pacientes) lo normal, bastante 23% 4 (pacientes), un poco 18% (3 pacientes), extremadamente 0% y nada 0% (Tabla R y Gráfica 29).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	0	0%
Bastante	4	23%
Lo normal	10	59%
Un poco	3	18%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla R. Resultados de la seguridad de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, en su vida diaria.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

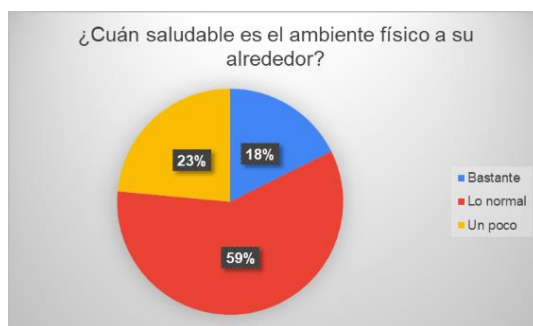


Gráfica 29. Resultados de la seguridad de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, en su vida diaria.
Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Ítem 9. ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor? Los porcentajes obtenidos fueron los siguientes: 59% (10 pacientes), 23% un poco (4 pacientes), bastante 18% (3 pacientes), extremadamente 0% y nada 0% (Tabla S, Gráfica 30).

Escala	No.	Porcentaje %
Extremadamente	0	0%
Bastante	3	18%
Lo normal	10	59%
Un poco	4	23%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla S. Resultados de los porcentajes referentes a cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor, de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

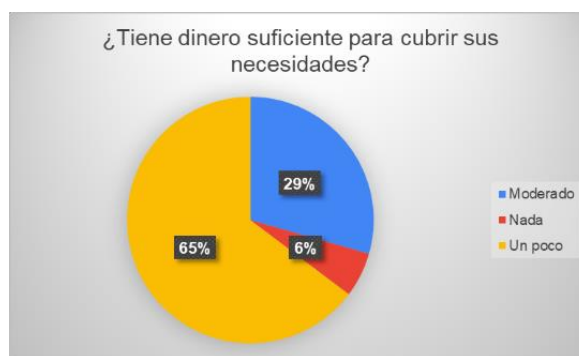


Gráfica 30. Resultados de los porcentajes referentes a cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor, de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Ítem 12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades? Los resultados indican que el mayor porcentaje 65% (11 pacientes) un poco, 29% (5 pacientes), 6% nada (1 paciente), 0% bastante y 0% totalmente (Tabla T y Gráfica 31).

Escala	No.	Porcentaje %
Totalmente	0	0%
Bastante	0	0%
Moderado	5	29%
Un poco	11	65%
Nada	1	6%
Total	17	100%

Tabla T. Resultados de los porcentajes, referentes a si los pacientes, tienen dinero suficiente para cubrir sus necesidades. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



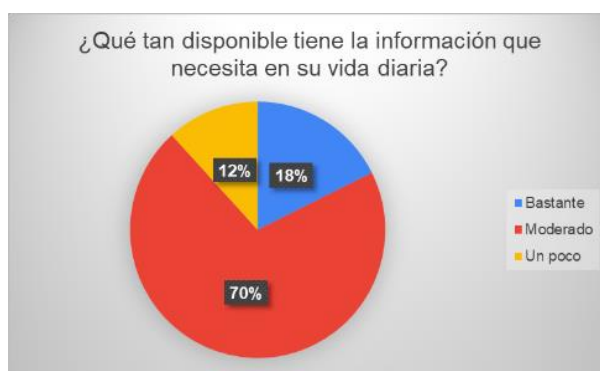
Gráfica 31. Resultados de los porcentajes, referentes a, si los pacientes, tienen dinero suficiente para cubrir sus necesidades. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Actualmente nos encontramos en una situación en la que el dinero no alcanza, la inflación ha aumentado de manera constante, los productos de la canasta básica ya no logran cubrirse con el sueldo que se percibe. Por lo tanto, la situación para los pacientes y sus cuidadores no es fácil.

Ítem 13. ¿Qué tan disponible tiene la información que necesita en su vida diaria? El mayor porcentaje 70% moderado, 18% bastante, 12% un poco, 0% totalmente, 0% nada (Tabla U y Gráfica 32).

Escala	No.	Porcentaje %
Totalmente	0	0%
Bastante	3	18%
Moderado	12	70%
Un poco	2	12%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla U. Resultados referentes al alcance que tienen los pacientes a la información necesaria para su vida diaria. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 32. Resultados referentes al alcance que tienen los pacientes a la información necesaria para su vida diaria. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

En estos tiempos gracias a las redes sociales, es más fácil difundir información relevante que se encuentre al alcance de todos, también al estar dentro de algún grupo de apoyo social facilita la situación.

Ítem 14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio? Se obtuvieron resultados que indican que el mayor porcentaje fue 41% Un poco, 29% Moderado, 24% Bastante, 6% Nada y 0% Totalmente (Tabla V y Gráfica 33).

Escala	No.	Porcentaje %
Totalmente	0	0%
Bastante	4	24%
Moderado	5	29%
Un poco	7	41%
Nada	1	6%
Total	17	100%

Tabla V. Resultados de porcentajes que indican que tanta oportunidad tienen los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, para realizar actividades de ocio. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 33. Resultados de porcentajes que indican que tanta oportunidad tienen los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, para realizar actividades de ocio. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Ítem 23. ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive? El 65% Lo normal, 23% Bastante satisfecho, 6% Muy satisfecho, 6% Poco, 0% Nada (Tabla W y Gráfica 34).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	1	6%
Bastante satisfecho	4	23%
Lo normal	11	65%
Poco	1	6%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla W. Resultados de los porcentajes en cuanto a la satisfacción que tienen los pacientes con las condiciones del lugar donde viven. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

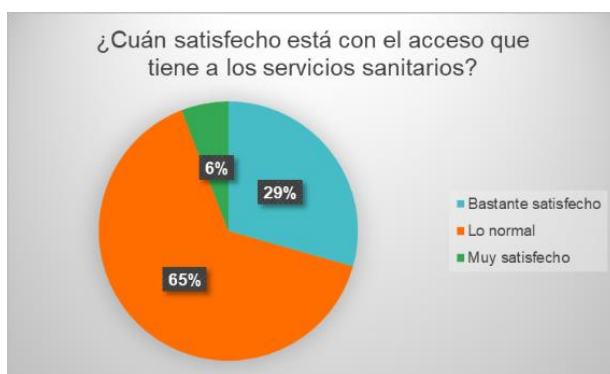


Gráfica 34. Resultados de los porcentajes en cuanto a la satisfacción que tienen los pacientes con las condiciones del lugar donde viven. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Ítem 24. ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene con los servicios sanitarios? El mayor porcentaje es 65% Lo normal, 29% Bastante satisfecho, 6% Muy satisfecho, 0% Poco y 0% Nada (Tabla X y Gráfica 35).

Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	1	6%
Bastante satisfecho	5	29%
Lo normal	11	65%
Poco	0	0%
Nada	0	0%
Total	17	100%

Tabla X. Resultados de porcentajes que indican que tan satisfechos se encuentran los pacientes, con el acceso a los servicios sanitarios. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 35. Resultados de porcentajes que indican que tan satisfechos se encuentran los pacientes, con el acceso a los servicios sanitarios. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Ítem 25. ¿Cuán satisfecho está con su transporte? La población total de pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, presento mayor porcentaje 41% Lo normal, 29% Poco, 24% Bastante satisfecho, 6% Nada, 0% Muy satisfecho (Tabla Y, Gráfica 36).

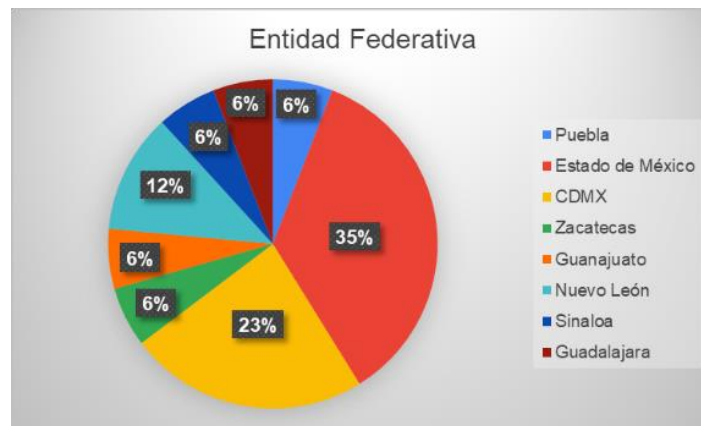
Escala	No.	Porcentaje %
Muy satisfecho	0	0%
Bastante satisfecho	4	24%
Lo normal	7	41%
Poco	5	29%
Nada	1	6%
Total	17	100%

Tabla Y. Resultados de los porcentajes de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, con la satisfacción del transporte. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.



Gráfica 36. Resultados de los porcentajes de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, con la satisfacción del transporte. Fuente: Cuestionario WHOQOL-BREF. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Entidad Federativa de cada paciente.



Gráfica 37. Entidad Federativa de cada uno de los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Elaboración propia, PSS de Enfermería.

Descripción de la gráfica. En la gráfica 37, de la población total de pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar, todos ellos se encuentran distribuidos en el país, 35% radica en el Estado de México, 23% en la Ciudad de México, 12% en Nuevo León, 6% en Zacatecas, 6% en Guanajuato, 6% en Puebla, 6% en Sinaloa y 6% en Guadalajara (Gráfica 37).

DISCUSIÓN

La intención del presente trabajo de investigación fue conocer cómo perciben los pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar su calidad de vida a través del análisis de las representaciones sociales que tienen de la misma. Se encontró mayor prevalencia en el sexo femenino quien comprendió el 71% (12 mujeres) y el sexo masculino el 29%; (5 hombres) en este estudio hubo un predominio de pacientes menores de 60 años, el mayor porcentaje se encontró mayor número de pacientes en un rango de 30 a 40 años (41%) y el rango de edad con menor número de pacientes fue el de 50 a 60 años (12%), la prevalencia y el rango de edad son datos similares a lo mencionado en los registros de hipertensión pulmonar.

De acuerdo con la literatura consultada, se sabe que la HAP afecta a hombres y mujeres principalmente en edades productivas, entre los 20 y 60 años. Por lo que este grupo de pacientes podrían estar experimentando sentimientos de insatisfacción, principalmente en relación con sus actividades laborales, ya que gran parte de ellos se encuentran en una edad en la cual su productividad pudiera ser óptima para trabajar, pero los síntomas de la enfermedad condicionan el desarrollo de las actividades de la vida diaria. En la sociedad actual sabemos que predomina una constante competencia, por lo que se le da mucha importancia al valor de la persona en relación con el trabajo que realiza, así como los logros productivos y la inactividad es motivo de un desplazamiento social, ante los síntomas y complicaciones de la enfermedad los pacientes presentan un decremento de la productividad y por ende su calidad de vida también se ve afectada.

Por otra parte, el 41% (7 de los pacientes) refieren que el dolor físico es un factor que les impide realizar sus actividades, con el paso de los años el cuerpo va perdiendo resistencia y debido a la inactividad que condiciona la enfermedad los músculos se van deteriorando por lo tanto van perdiendo fuerza y solo con tratamiento de analgésicos se puede sobrellevar el dolor físico.

El 53% de los pacientes (9 de los 17) requiere de un tratamiento médico para poder funcionar en su vida diaria, esto implica la importancia de contar con acceso a las instituciones públicas de salud que presten servicio médico a los pacientes, con el fin de proveer los medicamentos necesarios que ayuden a sobrellevar los síntomas de la enfermedad.

En relación con sus ingresos económicos, el 65% de los pacientes sugieren tener poco dinero para cubrir sus necesidades, la enfermedad modifica la dinámica económica familiar, ya que muchos pacientes se encuentran incapacitados para laborar o han perdido algún trabajo en determinado momento de su vida, debido a limitaciones físicas para poder llevar a cabo actividades de la vida diaria.

CONCLUSIONES

Se puede concluir que en todas las enfermedades crónicas es importante realizar un diagnóstico oportuno, así como dar continuidad a los tratamientos médicos, pero en el caso de la hipertensión arterial pulmonar, sus síntomas incapacitantes y su carácter progresivo, un diagnóstico certero y el acceso a los tratamientos sin interrupciones, pueden hacer una gran diferencia en la calidad de vida de los pacientes, disminuyendo notoriamente la mortalidad.

Es necesario concientizar y educar sobre esta enfermedad, debido a que los signos y síntomas son similares a otras afecciones cardíacas pulmonares, la hipertensión arterial pulmonar es difícil de detectar o establecer, pero una vez diagnosticada, el tratamiento médico mejora ampliamente la calidad de vida de los pacientes.

Los pacientes con hipertensión arterial pulmonar se ven en la necesidad de buscar alternativas que los ayuden a alcanzar sus objetivos y cumplir sus metas, dándole un mayor sentido a su vida para evitar caer en la monotonía en su día a día, muchas de las veces el apoyo que encuentran en su círculo social favorece un mayor bienestar, así como estabilidad y manejo de sus emociones. Tener a alguien a quien recurrir (ya sea un familiar o amigos) en momentos de mayor vulnerabilidad, es de suma importancia ya que muchas veces los síntomas y situaciones estresantes nos hacen pensar que no hay salida o que simplemente no somos capaces de enfrentar los retos que se nos presentan en nuestra vida cotidiana.

SUGERENCIAS

La atención primaria es muy importante para determinar un diagnóstico oportuno, este proceso ayuda para la orientación e indicación del tratamiento más adecuado. Actualmente existen asociaciones que apoyan a los pacientes con HAP, con la intención de generar conciencia sobre la enfermedad.

Precisamente uno de los grandes retos a los que se enfrentan los pacientes con hipertensión arterial pulmonar es lograr el diagnóstico precoz. Por eso durante el mes de noviembre se llevan a cabo campañas de concientización para pacientes y familiares. Adicionalmente año, el día 5 de mayo se celebra el Día Mundial de Hipertensión Pulmonar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Castillo A, Arocha C, Armas N, Castillo I, Cueto M, Herrera M. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con enfermedades crónicas degenerativas. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*. 2008 jul-dic; 27(3-4).
2. Bazalar J. Enfermedades crónicas no transmisibles: un enemigo emergente. In *Crescendo*. 2017; 8(1): p. 156-158.
3. García- Viniegras C, Rodríguez G. Calidad de vida en enfermos crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. 2007; 6(4): p. 1-9.
4. HAP MÉXICO Asociación Mexicana de Hipertensión Arterial Pulmonar, A.C. [Online].; 2021 [cited 2021 marzo 15. Available from: hap.org.mx.
5. Ledón L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2011; 37(4): p. 488-499.
6. Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*. 2005; 1(2): p. 125-137.
7. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011 enero-junio; 13(1): p. 27-46.
8. Pascual A, Caballo C. Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables psicológicas. *Enfermería Global*. 2017 abril;(46): p. 281-294.
9. Grau J. Enfermedades crónicas no transmisibles: un abordaje desde los factores psicosociales. *Salud y Sociedad*. 2016 mayo-agosto; 7(2): p. 138-166.
10. Lugones M. Algunas consideraciones sobre la calidad de vida. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2002 julio-agosto; 18(4): p. 287-289.
11. Salas C, Garzón M. La noción de la calidad de vida y su medición. *Revista CES Salud Pública*. 2013 enero-junio; 4(1): p. 36-46.
12. Bedoya-Carbajal O, Cardona-Arango D, Segura-Cardona A, Mera-Mamian A. Dimensiones de la medición de la calidad de vida en personas trans; una revisión sistemática. *Hacia la Promoción de la Salud*. 2021 enero-Junio; 26(1): p. 37-51.
13. Razo-González A, Díaz-Castillo R, Morales-Rosell R, Cerda-Barceló R. Metaanálisis del concepto de calidad de vida en América Latina. Una nueva propuesta: sentido de la vida. *Revista CONAMED*. 2014 octubre-diciembre; 19(4): p. 149-156.
14. Cardona-Arias J, Higueta-Gutiérrez L. Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2014; 40(2): p. 175-189.
15. Cornejo W. Calidad de vida. *Rev.enferm. vanguard*. 2016; 4(2): p. 56-75.
16. Razo A, Díaz R, López M. Percepción del estado de salud y la calidad de vida en personas jóvenes, maduras y mayores. *Revista CONAMED*. 2018; 23(2): p. 58-65.

17. Rivera F, Ceballos P, Vílchez V. Calidad de Vida Relacionada con Salud y Riesgos Psicosociales: Conceptos relevantes para abordar desde la Enfermería. *Index de Enfermería*. 2017 ene-jun; 26(1-2): p. 58-61.
18. Fernández- Mayoralas G, Rojo F. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territorios*. 2005;(5): p. 117-135.
19. Romero- Márquez R, Romero-Zepeda H. Reflexiones sobre la calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2010; 48(1): p. 91-102.
20. Cardona D, Byron H. Construcción cultural del concepto de calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2005 enero-junio; 23(1): p. 79-90.
21. Consiglio E, Belloso W. La calidad de vida relacionada con la salud. *MEDICINA*. 2003; 63(2): p. 172-178.
22. Lizán L. La calidad de vida relacionada con la salud. *Atención Primaria*. 2009; 41(7): p. 411-416.
23. Sandoval J. Hipertensión arterial pulmonar. *Archivos de Cardiología de México*. 2006 abril- junio; 76(2): p. 69-75.
24. Ordoñez- Vázquez L, Montes-Castillo C, Mora-Soto J. Hipertensión arterial pulmonar. *El Residente*. 2015 enero-Abril; 10(1): p. 18-30.
25. Miranda P, Guzmán R, Baños IAÁ. Epidemiología de la hipertensión pulmonar en Colombia. *Salud Uninorte*. Barranquilla. 2018; 34(3): p. 607-624.
26. Bossone E, Antonello A, Alto M, Citro R, Argiento P, Ferrara F, et al. Echocardiography in Pulmonary Arterial Hypertension: from Diagnosis to Prognosis. *Journal of the American Society of Echocardiography*. 2012; 26(1): p. 1-14.
27. Yen-Chun L, Pokota K, Champion H, Mora A, Gladwin M. Pulmonary Arterial Hypertension The Clinical Syndrome. *Circulation Research*. 2014 junio; 115(1): p. 115-130.
28. Naval N. Clasificación actual de la hipertensión pulmonar. *Insuficiencia Cardíaca*. 2011; 6(1): p. 30-38.
29. Simonneau G, Gatzoulis M, Adatia I, Celermajer D, Denton C, Ghofrani A, et al. Updated Clinical Classification of Pulmonary Hypertension. *Journal of the American College of Cardiology*. 2013 December; 62(25): p. 34-41.
30. Bolaños I, Guadamuz R, Jiménez M, Rocha B, Sáenz E, Salazar C. Hipertensión arterial pulmonar. *Guías de manejo*. *Rev. Costar. Cardiol*. 2012 enero- diciembre; 14(1,2): p. 26-54.
31. Morales J, Obrador G, Barberá J, Rosas R, Guzmán S. Historia Natural de la Enfermedad. *Manual de Hipertensión Pulmonar para pacientes*. 2012; p. 20-21.
32. Carrión J, Guillen V, Rodríguez G. Hipertensión arterial pulmonar: fisiopatología, diagnóstico, tratamiento y consideraciones anestésicas. *Rev. Esp. Anestesiología y Reanimación*. 2007; 54(1): p. 93-108.
33. Grignola J, Gómez M. Bosentan Rol en el tratamiento de la hipertensión arterial pulmonar. *INSUFICIENCIA CARDÍACA*. 2009; 4(1): p. 11-22.

34. Mazzei J, Cánova J, Perrone S, Melero M, Scali J, Bortman G. Actualización en el Diagnóstico y tratamiento de la hipertensión pulmonar. *MEDICINA*. 2011; 71(1): p. 1-48.
35. Egermayer P, Town I, Peacock A. Role of serotonin in the pathogenesis of acute and chronic pulmonary hypertension. *Thorax*. 1999; 54(2): p. 161-168.
36. Rivera R. Histopatología y fisiopatogenia de la hipertensión pulmonar. *REVISTA INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS*. 2004 enero-marzo; 17(1): p. 17-27.
37. Cueto G, Mares Y, Escosura G, Torres E, Cicero R. Diagnóstico de la hipertensión pulmonar. *REVISTA INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIA*. 2004 enero-marzo; 17(1): p. 28-39.
38. Morales J, Ricardo C, Rosas M. Proceso diagnóstico en la hipertensión arterial pulmonar. *Neumología y Cirugía de Tórax*. 2006; 65(4): p. 28-42.
39. Zagolin M, Wainstein E, Uriarte P. Actualización en el diagnóstico y terapéutica en hipertensión pulmonar arterial. *Rev Méd Chile*. 2006; 134(7): p. 902-909.
40. Escribano P, Barberá J, Suberviola V. Evaluación diagnóstica y pronóstica actual de la hipertensión pulmonar. *Revista Española de Cardiología*. 2010; 63(5): p. 583-596.
41. Barnett C, De Marco T. Hipertensión Pulmonar. In Crawford M. Diagnóstico y tratamiento en Cardiología. 5th ed.: McGraw- Hill; 2018. p. 1-28.
42. Guerra F. Papel de la ecocardiografía ante la sospecha de hipertensión pulmonar. *Archivos de Bronconeumología*. 2011; 47(7): p. 7-11.
43. Gutiérrez C, Arévalo S. Gammagrafía pulmonar ventilación/ perfusión. Guías para el Diagnóstico y Tratamiento de la Hipertensión Arterial Pulmonar. 2010 febrero; p. 1-134.
44. Crowley L. Aparato respiratorio. In Crowley L. Una introducción a la enfermedad humana. Correlaciones en patología y fisiopatología. 9th ed.: McGraw- Hill; 2014. p. 327-353.
45. Villaquirán- Torres C. Evaluación diagnóstica en hipertensión arterial. *Revista Colombiana de Cardiología*. 2017; 24(1): p. 20-27.
46. Amaro A. El estudio hemodinámico: indicaciones del cateterismo derecho e izquierdo en el diagnóstico y seguimiento de la hipertensión pulmonar. *Archivos de Bronconeumología*. 2011; 47(7): p. 12-14.
47. Conde-Camacho R, Cabrales- Arévalo J. El cateterismo derecho como herramienta en el diagnóstico de la hipertensión pulmonar. *Revista Colombiana de Cardiología*. 2017; 24(1): p. 28-33.
48. González NRMdJ. Prueba de la marcha de los 6 minutos. *Medicina respiratoria*. 2016; 9(1): p. 15-22.
49. Frainderburg D, Desai A, Yuan J. Tratamiento de la hipertensión arterial pulmonar. In Brunton L, Dandan R, Knollmann B. Goodman y Gilman. Las Bases Farmacológicas de la Terapéutica. 13th ed. México: Mc Graw-Hill; 2018. p. 573-585.

50. Bichara V, Ventura H, Perrone S. Hipertensión pulmonar: la mirada del especialista. *Insuficiencia Cardiaca*. 2011; 6(2): p. 65-79.
51. Mora V, Martínez A, Cifrián J, Iturbide D, Fernández S, Zurbano F. Actualización de Clasificación y Tratamiento de la Hipertensión Pulmonar. *REV MED VALDECILLA*. 2015; 0(1): p. 7-16.
52. Guillevin L, Armstrong I, Aldrighetti R, Howard L, Ryfthenius H, Fischer A, et al. Understanding the impact of pulmonary arterial hypertension of patients' and carers' lives. *European Respiratory Review*. 2013; 22(130): p. 535-542.
53. Flores J, Navarrete O, Sánchez S. Generalidades terapéuticas en la Hipertensión arterial pulmonar; p. 47-54.
54. Chéry P. Fármacos diuréticos. In Chery P. *Manual de farmacología básica y clínica*. 6th ed. México: Mc Graw Hill; 2013. p. 95-102.
55. Perrone S. Estrategia terapéutica en el tratamiento de la hipertensión arterial pulmonar. *Insuficiencia Cardiaca*. 2009; 4(1): p. 33-43.
56. Pavia J, Lobelo R, Alvarado J. Generalidades del tratamiento de la hipertensión pulmonar. *Guías para el Diagnóstico y Tratamiento de la Hipertensión Arterial Pulmonar*. 2010 febrero; p. 45-49.
57. Illaro A, Ibarra O, Oribe M, Lertxundi U, Cortastegui B, Iglesias A, et al. Tratamiento de la hipertensión pulmonar. *FARM HOSP (Madrid)*. 2004; 28(4): p. 275-285.
58. Lescano A. Puesta al día con la hipertensión arterial pulmonar ¿Dónde estamos con la terapéutica? *Revista CONAREC*. 2012 noviembre- Diciembre; 28(117): p. 377-388.
59. Beltrán-Gámez M, Sandoval- Zarate J, Pulido T. Inhibidores de fosfodiesterasa-5 para el tratamiento de la hipertensión arterial pulmonar. *Archivos de Cardiología de México*. 2015; 85(3): p. 215-224.
60. Rosas M, Campos R, Morales J. Sildenafil e inhibidores de fosfodiesterasa en hipertensión pulmonar. *Neumología y Cirugía de Tórax*. 2006; 65(4): p. 186-200.
61. Pulido T. ¿Qué es lo nuevo en el tratamiento de la hipertensión arterial pulmonar? *Archivos de Cardiología de México*. 2003 abril-Junio; 73(1): p. 121-124.
62. Atamañuk N. Algoritmo de tratamiento de hipertensión pulmonar. *Guías de Hipertensión Pulmonar 2013, Niza ¿Qué cambiará para el 2015?* *Insuficiencia Cardiaca*. 2015; 10(1): p. 36-48.
63. Barra E. Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*. 2004 julio-diciembre; 14(2): p. 237-243.
64. Ledón L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2011; 37(4): p. 488-499.
65. Vega O, González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. 2009 junio;(16): p. 1-11.
66. García H, Flores A, Antúnez S, Salgado A. Hipertensión Arterial Pulmonar. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*. 2015 julio-septiembre; 20(3): p. 302-311.

67. Moreno E, García R. Capítulo 3. Hipertensión pulmonar asociada a cardiopatía congénita del adulto. Cardiopatía izquierda. PROTOCOLOS. Nuevos retos en hipertensión pulmonar. 2019; p. 44-61.
68. Blanco I, Barberá J. Capítulo 4. Hipertensión pulmonar asociada a enfermedad pulmonar o hipoxia. PROTOCOLOS. Nuevos retos en hipertensión pulmonar. 2019: p. 62-77.
69. Córdova-Pluma V, Ortega-Cerda J, Alemán G, Zurita-Murillo C, Sandia-Zerpa M. Hipertensión arterial pulmonar. Salud en Tabasco. 2007 enero-abril; 13(1): p. 584-596.
70. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. 2003; 35(2): p. 161-164.
71. Cruz M. Muere más del 50% de hipertensos pulmonares. La Jornada. 2018, mayo.
72. López J, González R, Tejada J. Propiedades Psicométricas de la Versión en Español de la Escala de Calidad de Vida WHOQOL BREF en una Muestra de Adultos Mexicanos. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica. 2017; 2(44): p. 105-115.
73. Quintanar A. Análisis de la calidad de vida en adultos mayores del municipio de Tetepango Hidalgo: a través del instrumento WHOQOL-BREF. 2010: p. 1-102.

ANEXOS

Cuestionario WHOQOL-BREF

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: tache la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco.

Sexo: Hombre Mujer

¿Cuándo nació? Día Mes Año

¿Qué estudios tiene?

Ninguno Primarios Medios Universitarios

¿Cuál es su estado civil?

Soltero Separado Casado/a Divorciado/a

En pareja Viudo/a

¿En la actualidad, está enfermo/a? Sí No

Enfermedad o problema de salud.

Enfermedad Problema

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas marcando el espacio la respuesta que considere define su percepción. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?					
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?					
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?					
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					
5	¿Cuánto disfruta de la vida?					

6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?					
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?					
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?					
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?					
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?					
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?					
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?					
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas						
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?					
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?					
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?					
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?					
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?					
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?					
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?					
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho

25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?					
<p>La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas</p>						
		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?					

¿Le ha ayudado alguien a contestar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Gracias por su ayuda