



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Facultat de Ciències de la Salut  
Facultad de Ciencias de la Salud

**¿Afecta la HIDRADENITIS SUPURATIVA a la  
CALIDAD DE VIDA del paciente?**

*TRABAJO FIN DE GRADO*

*GRADO DE ENFERMERÍA*

*CURSO 2020-2021*

*AUTORA: PAULA MARÍA GALVAÑ MAS*

*TUTOR: PABLO LÓPEZ CASANOVA*

## ÍNDICE

1. RESUMEN.....	3
2. ABSTRACT.....	4
3. INTRODUCCIÓN.....	5
4. OBJETIVOS.....	11
5. METODOLOGÍA.....	11
6. RESULTADOS.....	14
7. DISCUSIÓN.....	17
8. CONCLUSIÓN.....	19
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	19
10. ANEXOS.....	24

## 1. RESUMEN.

La Hidradenitis Supurativa es una enfermedad autoinmune crónica debido a la obstrucción de un folículo piloso dando lugar a la formación de nódulos. Se desconoce la etiología concreta. Algunos factores desencadenantes son los antecedentes familiares, obesidad, hábito tabáquico, ropa ajustada, factores hormonales e inmunológicos, entre otros. La sintomatología típica es dolor, supuración, prurito, mal olor y puede llegar a generar cicatrices, fístulas y tunelizaciones. Las localizaciones de las lesiones típicas son en axilas, zona inguinal, perianal y zona mamaria. Cursa con brotes y no es contagiosa. Dependiendo del estadio existen diferentes tratamientos para ésta. El diagnóstico se basa en una entrevista sobre los antecedentes familiares, localización de las lesiones, manifestaciones clínicas y alta recurrencia de la enfermedad. Afecta a un 1% de la población mundial, con mayor incidencia a las mujeres.

**Objetivos:** Investigar si la patología afecta a la calidad de vida de los pacientes y averiguar las repercusiones en ésta.

**Metodología:** Se realizó mediante una revisión sistemática de los últimos cinco años tanto de la Hidradenitis Supurativa como de la pregunta a estudio en las siguientes bases de datos: Google Académico, Pubmed, Cinahl, Web of Science, Scopus y Cochrane.

**Resultados:** Los pacientes refieren tener una peor calidad de vida debido a síntomas de la Hidradenitis Supurativa como el dolor, prurito y mal olor. Éstos afectan en su vida diaria, vida laboral, relaciones sociales, entre otros.

**Conclusiones:** Tras la búsqueda, se afirma la pregunta de estudio. La calidad de vida del paciente con Hidradenitis Supurativa está disminuida y deteriorada debido a los síntomas que la cursan. Además, conlleva una serie de comorbilidades tanto psicológicas como personales.

**Palabras clave:** Hidradenitis supurativa, acné inversa, Enfermedad de Verneuil, calidad de vida y diagnóstico tardío.

## **2. ABSTRACT.**

Hidradenitis Suppurativa is a chronic autoimmune disease due to the obstruction of a hair follicle leading to the formation of nodules. The specific etiology is unknown. Some triggers are family history, obesity, smoking, tight clothing, hormonal and immunological factors, among others. The typical symptomatology is pain, suppuration, itching, bad smell and can generate scars, fistulas and tunnels. Typical lesion locations are in the armpits, inguinal, perianal, and mammary areas. It has outbreaks and is not contagious. Depending on the stage there are different treatments for it. The diagnosis is based on an interview on the family history, location of the lesions, clinical manifestations and high recurrence of the disease. It affects 1% of the world population, with a higher incidence in women.

**Objectives:** Investigate whether the pathology affects the quality of life of patients and find out the repercussions on it.

**Methods:** It was carried out through a systematic review of the last five years of both Hidradenitis Suppurativa and the question under study in the following databases: Google Scholar, Pubmed, Cinahl, Web of Science, Scopus and Cochrane.

**Results:** Patients report having a poorer quality of life due to symptoms of Hidradenitis Suppurativa such as pain, itching and a bad smell. These affect their daily life, work life, social relationships, among others.

**Conclusions:** After the search, the study question is affirmed. The quality of life of the patient with Hidradenitis Suppurativa is diminished and deteriorated due to the symptoms that occur. In addition, it carries a series of psychological and personal comorbidities.

**KEY WORDS:** Hidradenitis suppurativa, acne inverse, quality of life and delayed diagnosis.

### **3. INTRODUCCIÓN.**

La Hidradenitis supurativa es una enfermedad autoinmune crónica, también conocida como “acné inverso”, Enfermedad de Verneuil, “bartolinos”, “golondrinos” y/o “apocrinitis”. Dicha enfermedad afecta a las glándulas apocrinas, folículo piloso y estructuras asociadas (1). Produce nódulos debido a la obstrucción del conducto piloso y glándulas apocrinas generando infección y su rotura al espacio subcutáneo produciendo dolor y abscesos que generan deformidades locales, fístulas o cicatrices. Cursa con brotes, por lo que tiene una alta tasa de recurrencia. Se trata de una enfermedad no contagiosa (2).

Las regiones corporales donde podemos observar dichas manifestaciones son: regiones axilares, regiones inguinales, inframamarias e intermamarias, periné y glúteos (3).

Suele afectar más a mujeres en edades comprendidas entre 11 y 50 años (con un promedio de 23 años), siendo muy infrecuente su aparición a partir de los 55 años.

Su prevalencia es del 1 al 4% en Europa. A nivel mundial afecta a 1% de la población adulta (1).

#### **Manifestaciones clínicas.**

El diagnóstico de la Hidradenitis supurativa se basa en los signos clínicos, por lo que se debe inspeccionar las localizaciones típicas y realizar una entrevista adecuada donde se pregunte por los antecedentes familiares. El diagnóstico clínico se basa en tres pilares fundamentales.

El primero, la localización de las lesiones en las siguientes áreas: axilas, zona inguinal, parte interna de los muslos, zonas perianal y perineal, surco mamario, nalgas, región pubiana, escroto, vulva, tronco y, en ocasiones, cuero cabelludo y áreas retroauriculares. También puede aparecer debido a la compresión y fricción cutánea, en cintura, pliegues abdominales, zona de hombros y pecho por correas de sujetador o bandas o cinturón (2).

Los signos clínicos típicos de la Hidradenitis Supurativa son nódulos dolorosos o abscesos o sinus supurativos o cicatrices. Dicha enfermedad comienza con prurito y eritema y posteriormente, hiperhidrosis. La primera aparición suele ser un nódulo inflamado doloroso, muy arraigado que evoluciona hacia la formación de abscesos y supuración. Puede aparecer de forma insidiosa y durar de días a meses. En las formas más

graves, se generan fístulas, tunelizaciones y cicatrices atróficas e hipertróficas y fibrosas características de dicha enfermedad. Puede llegar a sufrir ulceraciones e infección hacia la fascia. El dolor, mal olor y las deformidades locales que acompaña también son síntomas y signos típicos (3).

Por último, la alta recurrencia, la enfermedad alterna épocas de gran actividad e inactividad, por lo tanto, se considera una enfermedad crónica. Actualmente, no se conocen los desencadenantes de los brotes.

### **Clasificación de Estadios clínicos.**

La escala cualitativa más utilizada en la práctica clínica para conocer el estadio clínico de la Hidradenitis Supurativa es la Escala de Hurley. Es una herramienta de fácil y sencillo manejo. Clasifica a los pacientes en tres grupos según la presencia y extensión de cicatrices y fístulas.

- Hurley I. Formación de abscesos, únicos o múltiples, sin la aparición de fístulas ni cicatrices.
- Hurley II. Formación de abscesos individuales o múltiples, lesiones ampliamente separadas, recurrentes con formación de fístulas o cicatrices.
- Hurley III. Formación de múltiples abscesos y fístulas interconectados a través la zona, y presencia de cicatrices (2).

También se propone el uso de una escala cuantitativa; Sartorius, la cual se basa en la suma de las áreas anatómicas afectadas, número, tipo de lesiones y la distancia entre ellas (4).

### **Factores predisponentes.**

Se trata de una enfermedad crónica de origen multifactorial. A pesar de no conocer la causa de dicha enfermedad existe una serie de factores que predisponen a padecerla:

- *Factores genéticos.* Entre un 25 y 40% de los pacientes diagnosticados de Hidradenitis Supurativa tienen familiares de primer grado con dicha afectación. Uno de cada tres pacientes tiene un familiar con la patología, lo que predispone a una aparición más precoz de los síntomas. Se trata de herencia autosómica dominante presentes en el cromosoma 1p21. 1-1q25.3. Dicho factor genético se ha demostrado que se asocia a un peor pronóstico de la enfermedad. Además, los pacientes con inicio precoz suelen tener antecedentes familiares (5).

- *Tabaco.* Se ha demostrado que más del 70% de pacientes con Hidradenitis Supurativa son fumadores. Los pacientes fumadores sufren la enfermedad con mayor frecuencia y severidad que los no fumadores. La nicotina y otros componentes del tabaco favorecen la oclusión del folículo piloso, ya que, aumenta la queratinización del conducto piloso y genera una reacción inflamatoria debido a una estimulación en los receptores no neuronales de acetilcolina (2, 4, 5).
- *Obesidad.* Se considera un factor exacerbante más que desencadenante, debido a la irritación mecánica, oclusión, sudoración y la maceración. Se ha demostrado una fuerte asociación entre el índice de masa corporal y la gravedad de la enfermedad en aproximadamente el 51% de los pacientes.  
Además, de tener relación con el síndrome metabólico en los pacientes más jóvenes (2, 3).
- *Ropa ajustada.* La presión, fricción y el cizallamiento provoca lesiones generando la oclusión y rotura del folículo piloso (3).
- *Factores hormonales.* Se ha demostrado cierta asociación del consumo de andrógenos con la Hidradenitis Supurativa, sin embargo, aún faltan estudios para evidenciar dicha relación. En un primer momento, se basaba en la hipótesis del hiperandrogenismo, sin embargo, tras la realización de estudios no se evidencia dicha hipótesis (2).
- *Dietas hiperglucemiantes.* La ingesta de alimentos que aumentan la glucemia e insulina en plasma sensibiliza los receptores andrógenos, aumentando la oclusión folicular.
- *Factores farmacológicos.* El litio, anticonceptivos, sirolimus y la isotretinoína pueden desencadenar brotes de la enfermedad (5).
- *Factores bacterianos.* Se ha propuesto la teoría que las bacterias pueden aumentar una respuesta inflamatoria favoreciendo la persistencia de la Hidradenitis Supurativa. Sin embargo, no hay relación directa, ya que la infección bacteriana es poco probable. Las complicaciones infecciosas tan sólo se manifiestan en una minoría de casos (2).
- *Factores inmunológicos.* Los pacientes con Hidradenitis Supurativa manifiestan defectos en la inmunidad innata del folículo piloso. Además, presentan elevadas concentraciones de citocinas postinflamatorias (5).

- *Alteración morfológica glandular.* En estudios histológicos realizados de la Hidradenitis Supurativa se evidencia una queratinización, oclusión, inflamación y necrosis de las glándulas sebáceas y/o sudoríparas (5).
- *Otros factores desencadenantes y/o agravantes.* Uso de afeitadora, productos de depilación, desodorantes, lesiones traumáticas, calor y sudor que producen irritación (5).

### **Pruebas complementarias.**

El diagnóstico es exclusivamente clínico, por lo que se debe de realizar una correcta y exhaustiva exploración, así como una adecuada entrevista. En la entrevista se debe tener en cuenta la recurrencia de los brotes, así como antecedentes familiares y estilos de vida.

En los casos de duda diagnóstica respecto a otras patologías, lesiones más graves o desconocimiento de estadio de la Hidradenitis Supurativa, el facultativo puede hacer uso de una serie de pruebas complementarias tales como biopsias, cultivos de exudado, resonancia magnética, ecografías, estudios dermatológicos y digestivos (4).

### **Tratamiento.**

*Tratamiento sintomático.* El dolor es el síntoma que más afecta e interfiere en la calidad de vida del paciente con Hidradenitis Supurativa. Para aliviar dicho dolor se administran AINES (Antiinflamatorios No esteroideos), paracetamol o antiinflamatorios vía tópica. Además, se recomienda el uso de bolsas de hielo con anestésico como lidocaína al 1%. Otro síntoma que afecta gravemente a su vida diaria es el prurito. Los corticoides tópicos pueden ayudar a aliviarlo (3). Actualmente faltan estudios que demuestren la eficacia de antihistamínicos para el control del prurito en la Hidradenitis Supurativa (6).

*Tratamiento tópico.* Se suele administrar a aquellos pacientes diagnosticados con Hidradenitis Supurativa con la clasificación de Hurley I. Podemos encontrar numerosos tratamientos como clindamicina tópica al 1% (aplicación de 2 veces al día), resorcinol tópico al 15% vía tópica (aplicación de 1 vez al día), inyecciones de corticosteroides en la propia lesión (aplicación de 1 vez al mes), ácido fusídico y ácido azelaico (2, 7, 8, 9). Dichos tratamientos se pueden combinar con otros para mejorar su eficacia.

*Tratamiento sistémico.* La combinación más utilizada es la Clindamicina con rifampicina ambas por vía oral. Tiene unos resultados beneficiosos en 10 semanas de tratamiento. La acitretina (vía oral) también produce efectos exitosos, sin embargo, la

pauta ha de ser a dosis altas lo que genera un problema para tolerarlo. Por último, también encontramos la dapsona administrada a pacientes con Hurley I y II. Existen fármacos con una menor evidencia en cuanto a su mejoría clínica como la terapia hormonal, corticoides sistémicos, ciclosporina, metotrexato y alitretinoína (10).

*Tratamiento biológico.* Adalimumab es el fármaco con mayor evidencia hasta el momento en el tratamiento de la Hidradenitis Supurativa (11). Infliximab es el fármaco utilizado como segunda mejor opción en este tipo de tratamiento. Existen diferencias en ambos fármacos donde Infliximab la eficacia es menor (10).

*Tratamiento quirúrgico.* El uso de este tipo de tratamiento depende del estadio clínico del paciente. En estadios más leves y precoces es más efectivo que en avanzados debido a su carga bacteriana (7, 12).

*Otros tratamientos.* El uso de láser, crioterapia, radioterapia y toxina botulínica (7, 13, 14, 15).

### **Complicaciones.**

Las complicaciones se clasifican en tres grupos; complicaciones locales, sistémicas e impacto en la calidad de vida.

- *Complicaciones locales:* estenosis, contracturas y/o disminución de la movilidad de las extremidades, fibrosis, cicatrices, distrofia simpática refleja, dolor, fístulas anales, rectales, uretrales e infección local (2, 5).
- *Complicaciones sistémicas:* obstrucción linfática, linfedema de extremidades, genitales y artritis. También pueden aparecer efectos a largo plazo de alteraciones hematológicas como anemia, hipoproteïnemia y amiloidosis. Así mismo, como infecciosas tales como absceso epidural lumbosacro, osteomielitis sacral bacteriana llegando en los casos más graves, a evolucionar a meningitis, bronquitis, neumonía e incluso sepsis y/o muerte. Por último, otras alteraciones como neoplasia de pulmón y boca, carcinoma de células escamosas, carcinoma de espinocelular/úlceras de Marjolin y queratitis intersticial (2, 5).

*Impacto en la calidad de vida:* genera un deterioro importante en la calidad de vida del paciente que produce desde malestar, depresión pudiendo evolucionar a conducta suicida (2, 5).

A pesar de poder realizar el diagnóstico sin la necesidad de pruebas complementarias es una enfermedad infradiagnosticada debido al escaso conocimiento, lo que genera que se confunda con otras patologías como Enfermedad de Chron, enfermedad autoinflamatoria criptoglandular, artropatías inflamatorias, pioderma gangrenoso y enfermedades foliculares. Es necesario realizar un diagnóstico diferencial con las patologías anteriores.

En numerosas ocasiones, no se da importancia a los síntomas retrasando todavía más su diagnóstico y con ello, el inicio de tratamiento precoz, efectivo e individualizado. Además, esta actuación genera malestar y descontento hacia los servicios sanitarios.

Por todo lo nombrado anteriormente, se trata de una enfermedad infradiagnosticada donde el papel de los servicios de Atención Primaria es muy importante para realizar un diagnóstico precoz (16).

#### **4. OBJETIVOS.**

- Investigar si afecta a la calidad de vida de los pacientes con Hidradenitis Supurativa.
- Averiguar las repercusiones en la calidad de vida del paciente.

#### **5. METODOLOGÍA.**

La revisión bibliográfica sobre la Hidradenitis supurativa y su afectación en la calidad de vida del paciente se llevó a cabo en los meses comprendidos entre diciembre 2020 a abril 2021. Se ha utilizado bases de datos como Google Académico, PubMed, CINAHL, Web of Science y LILACS. Para llevar a cabo la búsqueda se hizo uso de los descriptores del Medical Subject Headings (MeSH) para las bases de datos de PubMed, CINAHL, Web of Science y LILACS.

Se han incluido en dicha revisión bibliográfica los artículos publicados en los últimos cinco años, ya que, las últimas revisiones sistemáticas publicadas son de esta fecha.

Para realizar la búsqueda se han utilizado los siguientes descriptores “*Hidradenitis Suppurativa*”, “*Quality of Life*” y “*Delayed Diagnosis*” y los siguientes términos “*Acné inverso*” y “*Enfermedad de Verneuil*”.

<b>GOOGLE ACADÉMICO</b> Última revisión: Abril 2021.	Hidradenitis Suppurativa (2015-2021) Acné inversa (2015-2021)
<b>PUBMED</b> Última revisión: Abril 2021.	("hidradenitis suppurativa"[MeSH Terms] OR ("hidradenitis"[All Fields] AND "suppurativa"[All Fields]) OR "hidradenitis suppurativa"[All Fields]) AND (2015:2021[pdat])  ("hidradenitis suppurativa"[Title/Abstract] AND ("quality of life"[MeSH Terms] OR ("quality"[All Fields] AND "life"[All Fields]) OR "quality of life"[All Fields])) AND (2015:2021[pdat])  "hidradenitis suppurativa"[Title/Abstract] AND "delayed diagnosis"[Title/Abstract]
<b>CINAHL</b> Última revisión: Abril 2021.	TI hidradenitis suppurativa AND TX Quality of Life
<b>WEB OF SCIENCE</b> Última revisión: Abril 2021.	TÍTULO: (Hidradenitis Suppurativa) AND TEMA: (Quality of Life)
<b>COCHRANE</b> Última revisión: Abril 2021.	hidradenitis suppurativa en la palabra clave del resumen del título Y la calidad de vida en la palabra clave del resumen del título - con fecha de publicación de la Biblioteca Cochrane Entre enero de 2015 y abril de 2021
<b>SCOPUS</b> Última revisión: Abril 2021.	TÍTULO-ABS-CLAVE (Hidradenitis Y suppurativa) Y PUBYEAR >2014  (TÍTULO-ABS-CLAVE (Hidradenitis Y suppurativa) Y TÍTULO-ABS-CLAVE (Calidad Y de vida Y)) Y PUBYEAR >2014

Tabla 1. Estrategia de búsqueda según la base de datos.

### Criterios de inclusión en el proceso de selección de artículos.

Los artículos seleccionados han cumplido una serie de criterios de inclusión para ser utilizados en dicha revisión bibliográfica. Se han seleccionado los siguientes tipos de estudios: revisiones sistemáticas, estudios transversales y estudio de casos y controles.

También se ha utilizado criterio geográfico, es decir, artículos procedentes de Países Europeos y Estados Unidos. Los artículos seleccionados son de acceso libre gratuito.

Toda la información recabada pertenece a artículos comprendidos entre abril de 2015 a febrero de 2021. Y, por último, han sido seleccionados teniendo en cuenta el idioma, en este caso, el castellano e inglés.

De todos los artículos encontrados con los términos anteriores se descartaron los que no encajaban por el título y/o el *abstract*.

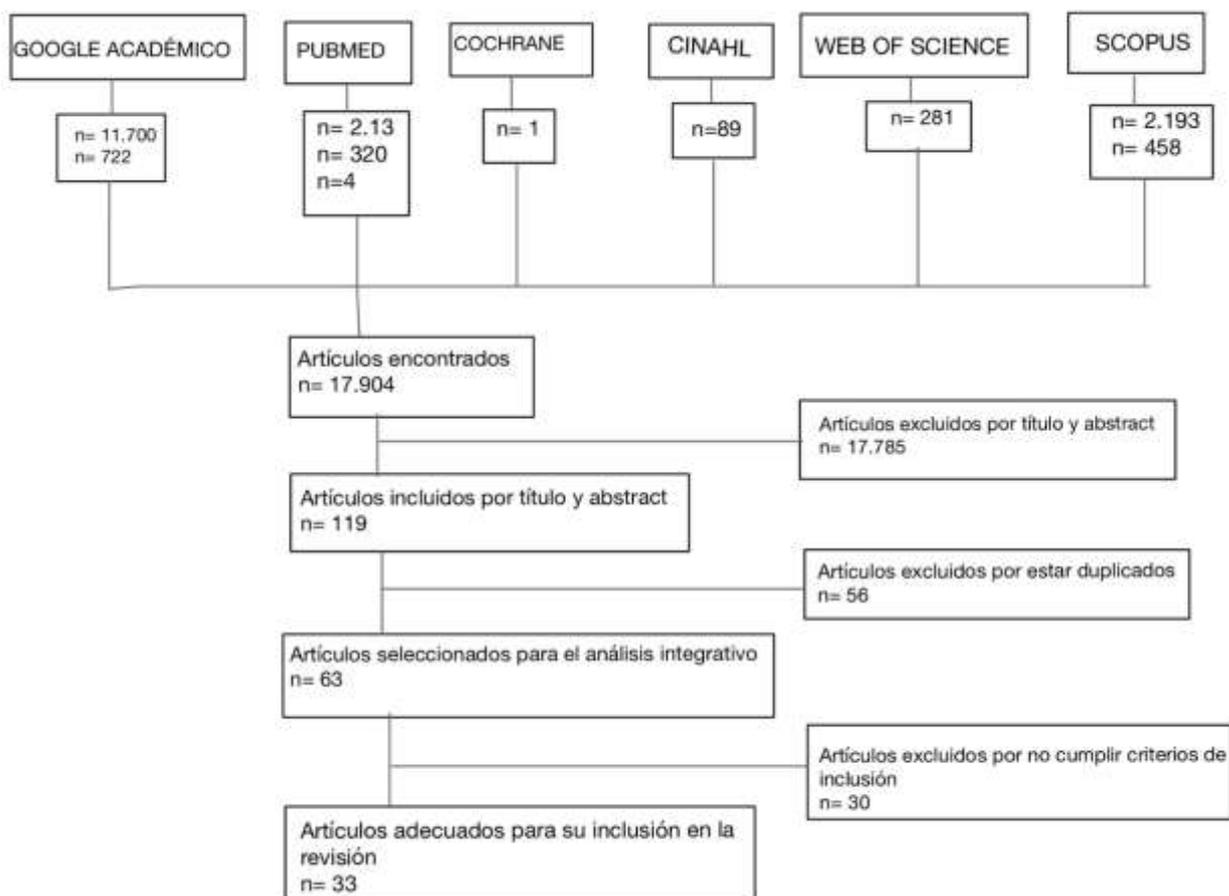


Tabla 2. Diagrama de flujo.

## 6. RESULTADOS.

El síntoma que más afecta a la calidad de vida es el dolor. Los pacientes describen el dolor tanto agudo como crónico. En fases más iniciales se trata de un dolor agudo y más avanzadas en dolor crónico. Lo definen como un dolor neuropático (17, 18).

*Alejandro Molina-Leyva y Carlos Cuenca-Barrales* concluyen que los siguientes síntomas son los que más afectan a la calidad de vida de los pacientes: el prurito y el mal olor.

Además, *la Revista de la Academia Estadounidense de Dermatología* señala la hiperhidrosis como otro síntoma que tiene una gran afectación negativa. Dichos síntomas

tienen repercusiones en la concentración y descanso nocturno interfiriendo en gran parte de sus actividades de la vida (estudios, trabajo...). Además, de generar problemas sociales generando vergüenza y aislamiento en éstos (6, 19).

La revista *Psychological and Behavioral Aspects of Headache and Pain* tras realizar una revisión sistemática concluye la importancia de desarrollar recomendaciones para un tratamiento efectivo, adecuado y holístico al paciente con Hidradenitis Supurativa (18).

En numerosos estudios se ha demostrado la disminución de la calidad de vida de los pacientes en comparación a otras patologías dermatológicas como psoriasis (20).

*Melissa Butt, Mia Sisic, Colleen Silva, Haley Naik, Solveig Esmann, Gregor Jemec and Joslyn Kirby* realizaron un estudio mediante una encuesta transversal entre junio de 2016 y noviembre de 2017 donde se demostró que los pacientes con Hidradenitis Supurativa utilizaban métodos evitativos para afrontar la enfermedad. Los pacientes se aíslan socialmente y consumen sustancias tóxicas. Actualmente, faltan estudios que demuestren la eficacia de métodos de afrontamiento como grupos de apoyo o terapia cognitivo-conductual (21, 22). A través de un estudio de casos y controles publicado en la revista *Dermatology* en 2017, se evidenció que los pacientes con dicha enfermedad reflejan una autoestima más baja que los pacientes sanos. La baja autoestima está acompañada por tristeza, ansiedad, frustración y depresión. Se trata de una enfermedad crónica por lo que su afectación a la calidad de vida es por siempre. Además, cursa con brotes lo que dificulta todavía más su control. El impacto negativo no es mayor según el estadio clínico (23). La ideación suicida debido a la depresión es otro síntoma con peso que afecta a su salud mental (18).

Un artículo narra la experiencia de *Rebecca Smith* de vivir con Hidradenitis supurativa y enfermedad del seno pilonidal. La paciente indica la gran afectación negativa en todas las esferas de su vida debido a la Hidradenitis Supurativa. Intenta paliar los síntomas, realizando hábitos saludables, los cuales en ocasiones les genera ansiedad (dejar de fumar, alimentación saludable...) (24).

La *Asociación de Enfermos de Hidradenitis (ASENDH)* publicó a finales de 2015, una encuesta realizada con una muestra de 242 pacientes diagnosticados de Hidradenitis Supurativa donde concluyeron: (25).

- Los pacientes tardaron 9 años de media para el diagnóstico correcto de la Hidradenitis Supurativa desde la aparición del primer síntoma. Para ello, visitaron una media de 14,6 médicos de diferentes especialidades y ámbitos. Además, se sometieron a una media de 6 cirugías desde el primer síntoma. *Gregor Jemec* y *Alexa Kimball* afirman que dicha enfermedad, no pertenece a ninguna especialidad médica lo que dificulta más su diagnóstico y tratamiento integral (26).
- El 87.4% de los pacientes afirman que afecta a su vida diaria y más del 31% que afecta gravemente. Los aspectos generales que más influyen en su vida son:
  - El 15.8% refiere tener problemas laborales, debido a pérdidas de días de trabajo por visitar médicos de diferentes especialidades y por las bajas que conlleva la enfermedad. No hay que olvidar el impacto financiero negativo que sobrelleva todo lo anterior (27, 28).
  - Al 19.9% afecta a su vida sexual. Al 13.4% les afecta para encontrar pareja. Al 16.1% les afecta para sus relaciones sociales, ya que, se sienten indignos, poco atractivos y avergonzados de síntomas como el prurito el mal olor y/o las cicatrices.
  - El 14.2% de los pacientes con Hidradenitis Supurativas refieren estar afectados por los estereotipos.
  - El 20.5% de los pacientes sufren problemas emocionales y/o psicológicos debido a todas las sensaciones que descritas anteriormente.



Tabla 3. Deterioro en la calidad de vida con pacientes con Hidradenitis Supurativa. (Elaboración propia).

Además, el empeoramiento en la calidad de vida de los pacientes y el retraso en el diagnóstico también afecta a la satisfacción con la asistencia sanitaria recibida, ya que, el 72.4% manifiesta sentirse poco o nada satisfecho con ésta. Esto es debido al escaso conocimiento de dicha enfermedad, lo que conlleva un diagnóstico tardío y con ello, un retraso en su tratamiento adecuado y precoz (25).

## 7. DISCUSIÓN.

Tras la revisión sistemática sobre si afecta la Hidradenitis Supurativa a la calidad de vida de los pacientes podemos concluir que tiene un gran impacto biopsicosocial que afecta negativamente en ésta.

La Hidradenitis supurativa tiene un gran impacto psicosocial en los pacientes que la sufren, puede llegar a ser incapacitante para la persona. Los principales síntomas que lo producen son dolor, supuración, afectación de la movilidad y mal olor.

El dolor, mal olor, prurito y supuración son los síntomas que más preocupan y estigmatizan a los pacientes con Hidradenitis Supurativa. Dichos síntomas, conllevan una serie de comorbilidades psicológicas provocando un deterioro de la calidad de vida de la

paciente, es decir, afectando a diferentes ámbitos de su vida tanto a nivel personal en sus relaciones familiares, sociales, de pareja, como a nivel laboral.

Existen factores como el estado clínico, la edad, el sexo, la actividad diaria y la localización que agravan todavía más deterioro.

En el *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* se publicó un estudio transversal con 103 pacientes donde se concluyó que el sufrimiento es una medida válida para medir la calidad de vida de los pacientes con Hidradenitis Suppurativa (29).

La revista *Acta Dermato-Venerologica* anunció un estudio realizado a 1.795 pacientes donde se estudió la intensidad y características del dolor mediante escala numérica. Se concluyó que el 83.6% de los pacientes sufría dolor, el 77.6% refería dolor leve y el resto intenso. Los pacientes con dolor intenso eran fumadores y la gran mayoría mujeres (30).

A través de un estudio transversal con 29 hombres y 34 mujeres (entre 18 y 66 años) se evaluó la salud mental de los pacientes con Hidradenitis Suppurativa. Los pacientes rellenaron el Índice de calidad de vida en dermatología, inventario de depresión de Beck, Escala de ansiedad social de Liebowitz, Escala de imagen corporal y la Escala de estigmatización de 6 ítems. Se concluyó que es mayor su grado de estigmatización cuanto mayor es la gravedad y su mala salud mental. (31).

La mayoría de los autores utilizan la Escala Analógica del Dolor e Índice Calidad de Vida Dermatológico (DLQI) (Anexo 1 y 2).

En la Revista *Actas Dermo-Sifiliográfica* se publicó un artículo donde los pacientes con Hidradenitis Suppurativa rellenaron un cuestionario autoinformado sobre métodos para disminuir el dolor de la enfermedad. Este artículo concluye que los pacientes llevan a cabo métodos alternativos y caseros debido a la afectación en su vida diaria y a la falta de tratamiento por parte de los especialistas (32).

A. Garg, N. Malviya, A. Strunk, S. Wright, A. Alavi, R. Alhusayen, A. Alikhan, S. D. Daveluy, I. Delorme, N. Goldfarb y otros 15 más autores publicaron en la revista *Journal of the American Academy of Dermatology* un estudio que define la necesidad de realizar un cribado de las comorbilidades asociadas a la Hidradenitis Suppurativa tras realizar una revisión sistemática (33).

## **8. CONCLUSIÓN.**

Las repercusiones en la calidad de vida de los pacientes con Hidradenitis Supurativa están subestimadas. No se le da la suficiente importancia. Se intenta paliar los síntomas, sin embargo, la dificultad en su diagnóstico precoz lo retrasa. Por lo que, en numerosas ocasiones, se diagnostica cuando se encuentra en un estadio avanzado. Además, todavía quedan muchos estudios para evaluar la eficacia de los tratamientos vigentes, así como otros nuevos en proceso.

Es una enfermedad donde no sólo debemos tratar la patología, sino todo lo que ésta conlleva, es decir, cómo interfiere en la vida del paciente. Se deben tener en cuenta todos los factores biopsicosociales afectados para así llevar a cabo un tratamiento holístico e integral.

## **9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.**

- (1) Dermatología.cat | Hidradenitis supurativa. Available at: <http://dermatologia.cat/es/informacion-para-pacientes/informacion-enfermedades/hidradenitis-supurativa/> Accessed Apr 1, 2021.
- (2) Arantón Areosa L, Palomar Llatas F, Rumbo Prieto JM. Formación dermatológica en hidradenitis supurativa o acné inversa. *Enfermería Dermatológica* 2017;1(31):11-21.
- (3) García-Martínez FJ, Pascual JC, López-Martín I, Pereyra-Rodríguez JJ, Calatayud AM, Salgado-Boquete L, et al. Actualización en hidrosadenitis supurativa en Atención Primaria. *SEMERGEN-Medicina de familia* 2017;43(1):34-42.
- (4) Martorell A, García-Martínez FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado L, et al. Actualización en hidradenitis supurativa (I): epidemiología, aspectos clínicos y definición de severidad de la enfermedad. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2015;106(9):703-715.
- (5) García-Valdés L, Flores-Ochoa JF, Vega-Memije ME, Arenas R. Hidradenitis Suppurativa. Part I. Epidemiology, Etiopathogeny, Clinical Data and Diagnosis. *Dermatología Cosmética, Médica y Quirúrgica* 2017;15(3):176-183.

- (6) Molina-Leyva A, Cuenca-Barrales C. Pruritus and Malodour in Patients with Hidradenitis Suppurativa: Impact on Quality of Life and Clinical Features Associated with Symptom Severity. *Dermatology* (10188665) 2020 January;236(1):59-65.
- (7) García-Valdés L, Flores-Ochoa JF, Arenas R. Hidrosadenitis supurativa. Parte II. Tratamiento en medidas generales, médico y quirúrgico. *Dermatología Cosmética, Médica y Quirúrgica* 2018;16(1):63-69.
- (8) Hidradenitis supurativa - Trastornos dermatológicos. Available at: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/trastornos-dermatol%C3%B3gicos/acn%C3%A9-y-trastornos-relacionados/hidradenitis-supurativa>. Accessed Apr 6, 2021.
- (9) Duarte B, Cunha N, Lencastre A, Cabete J. Systemic Steroids in the Management of Moderate-to-severe Hidradenitis Suppurativa. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2020;111(10):879-883.
- (10) Martorell A, García FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado L, et al. Actualización en hidradenitis supurativa (ii): aspectos terapéuticos. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2015 November 1,;106(9):716-724.
- (11) Moneva-Leniz LM, Garcia-Ruiz R, Sanchez-Martinez EM, Gegundez-Hernandez H, Melgosa-Ramos FJ, Mateu-Puchades A. Effectiveness of adalimumab in hidradenitis suppurativa: a real-life study. *Piel* 2020;35(8):479-483.
- (12) Garbayo Salmons P, Romaní de Gabriel J, Expósito Serrano V, Ribera Pibernat M. Medical-surgical approach to hidradenitis suppurativa. *Piel* 2020;35(8):494-499.
- (13) Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, Hunger RE, Ioannides D, Juhász I, et al. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2015;29(4):619-644.
- (14) Ingram JR, Woo P, Chua SL, Ormerod AD, Desai N, Kai AC, et al. Interventions for hidradenitis suppurativa. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015(10).

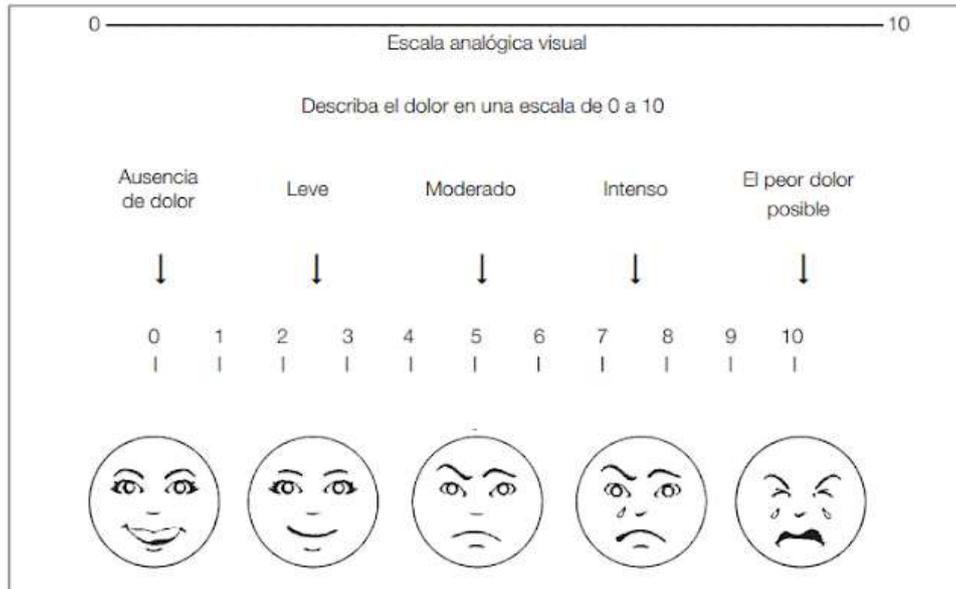
- (15) Gracia Cazaña T, Berdel Díaz LV, Martín Sánchez JI, Querol Nasarre I, Gilaberte Y. Systematic Review of Light-Based Treatments for Hidradenitis Suppurativa. *Actas Dermo-Sifiliograficas* 2020;111(2):89-106.
- (16) Pizarro SM. Carta a la dirección Hidradenitis Suppurativa: una enfermedad infradiagnosticada. *Rev Esp Salud Pública* 2020;94:28.
- (17) Huilaja L, Hirvonen MJ, Lipitsä T, Vihervaara A, Harvima R, Sintonen H, et al. Patients with hidradenitis suppurativa may suffer from neuropathic pain: A Finnish multicenter study. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2020 May;82(5):1232-1234.
- (18) Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, Grinberg AS, Afifi L, Cohen SR, et al. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. *Current Pain & Headache Reports* 2017 November;21(11):49-49.
- (19) Hua VJ, Kuo KY, Cho HG, Sarin KY. Hyperhidrosis affects quality of life in hidradenitis suppurativa: A prospective analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2020 March;82(3):753-754.
- (20) Jørgensen AR, Holm JG, Ghazanfar MN, Yao Y, Ring HC, Thomsen SF. Factors affecting quality of life in patients with hidradenitis suppurativa. *Arch Dermatol Res* 2020 -08;312(6):427-436.
- (21) Butt M, Sisic M, Silva C, Naik HB, Esmann S, Jemec G, et al. The associations of depression and coping methods on health-related quality of life for those with hidradenitis suppurativa. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2019 April;80(4):1137-1139.
- (22) Butt M, Cotton C, Kirby JS. Support group utilization and impact for patients with hidradenitis suppurativa. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2020 July;83(1):216-219.

- (23) Kouris a, Platsidaki E, Christodoulou C, Efstathiou V, Dessinioti C, Tzanetakou V, et al. Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology* (10188665) 2017 April;232(6):687-691.
- (24) Smith R, Lindsay C. Patient story: living with hidradenitis suppurativa and pilonidal sinus disease. *Wounds UK* 2019 November;15(5):54-58.
- (25) Calleja Hernández MÁ, Cantarero Prieto D, Carrasco Rodríguez J, Carreras Viñas M, Ceñal González-Fierro MJ, Díaz Díaz RM, et al. Para los pacientes con Hidradenitis Suppurativa. Iniciativa estratégica de salud para la definición del estándar óptimo de cuidados. Available at: [https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/hidradenitis/InformeHercules5\\_06\\_17.pdf](https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/hidradenitis/InformeHercules5_06_17.pdf) Accessed Apr 1, 2021.
- (26) Jemec GBE, Kimball AB. Hidradenitis suppurativa: Epidemiology and scope of the problem. *J Am Acad Dermatol* 2015 -11;73(5 Suppl 1):4.
- (27) Kokolakis G, Wolk K, Schneider-Burrus S, Kalus S, Barbus S, Gomis-Kleindienst S, et al. Delayed Diagnosis of Hidradenitis Suppurativa and Its Effect on Patients and Healthcare System. *Dermatology* 2020;236(5):421-430.
- (28) Saunte DM, Boer J, Stratigos A, Szepietowski JC, Hamzavi I, Kim KH, et al. Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. *Br J Dermatol* 2015 -12;173(6):1546-1549.
- (29) Kursawe Larsen C, Andersen RK, Kirby JS, Tan J, Saunte DML, Jemec GBE. Convergent Validity of Suffering and Quality of Life as Measured by The Hidradenitis Suppurativa Quality of Life. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2021.
- (30) Krajewski PK, Matusiak L, Von Stebut E, Schultheis M, Kirschner U, Nikolakis G, et al. Pain in Hidradenitis Suppurativa: A Cross-sectional Study of 1,795 Patients. *Acta Derm -Venereol* 2021 JAN;101:adv00364.

- (31) Akoglu G, Yildiz I, Karaismailoğlu E, Esme P. Disease severity and poor mental health are the main predictors of stigmatization in patients with hidradenitis suppurativa. *Dermatologic Therapy* 2021.
- (32) Jørgensen AR, Yao Y, Thomsen SF, Ring HC. Self-reported pain alleviating methods in patients with hidradenitis suppurativa. *Actas Dermo-Sifiliográficas (English Edition)* 2021;112(2):153-158.
- (33) Garg A, Malviya N, Strunk A, Wright S, Alavi A, Alhusayen R, et al. Comorbidity screening in hidradenitis suppurativa: Evidence-based recommendations from the US and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2021.
- (34) (EVA) Escala visual análoga del Dolor. Available at: [http://www.consulmedica.com/2017/09/escala-visual-analoga-del-dolor\\_26.html](http://www.consulmedica.com/2017/09/escala-visual-analoga-del-dolor_26.html)  
Accessed Apr 15, 2021.
- (35) Lucía Vargas Fernández-Carnicero, Marcos A. González López. Impacto de la Hidradenitis Suppurativa en la Calidad de Vida de los pacientes españoles. Universidad de Cantabria; 2017.
- (36) Restrepo C, Escobar Valencia C, Mejía Giraldo AM, Tamayo Arango S, García García HI, Lugo Agudelo LH, et al. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología. *Iatreia* 2013 10/;26(4):467-475.

## 10. ANEXOS.

### Anexo 1. Escala Analógica del Dolor.



#### **INTERPRETACIÓN.**

Dolor leve: 1-3

Dolor moderado: 4-6

Dolor Severo: 7-10.

Tabla 4. Escala analógica del Dolor (34).

Anexo 2. CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA -  
DERMATOLOGIA (DLQI) (35).

¿Cuánto le han afectado sus problemas de piel en su vida durante los últimos 7 días? Señale, por favor, con una “X” un recuadro de cada pregunta.

1.	Durante los últimos 7 días, ¿ha sentido <b>picor, dolor</b> o <b>escozor</b> en la piel?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
2.	Durante los últimos 7 días, ¿se ha sentido <b>incómodo/a</b> o <b>cohibido/a</b> debido a sus problemas de piel?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
3.	Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel para hacer la <b>compra</b> u ocuparse de la <b>casa</b> (o del <b>jardín</b> )?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>
4.	Durante los últimos 7 días, ¿han influido sus problemas de piel en la elección de la <b>ropa</b> que lleva?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>
5.	Durante los últimos 7 días, ¿han influido sus problemas de piel en cualquier actividad <b>social</b> o <b>recreativa</b> ?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>
6.	Durante los últimos 7 días, ¿ha tenido dificultades para hacer	Mucho Bastante Un poco	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>

	<b>deporte</b> debido a sus problemas de piel?	Nada	<input type="checkbox"/>	
7.	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han impedido totalmente <b>trabajar</b> o <b>estudiar</b> ?	Sí No	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>
	Si la respuesta es "Sí": Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su <b>trabajo</b> o en sus <b>estudios</b> ?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
8.	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han ocasionado dificultades con su <b>pareja, amigos íntimos</b> o <b>familiares</b> ?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>
9.	Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su <b>vida sexual</b> ?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>
10.	Durante los últimos 7 días, ¿el <b>tratamiento</b> de su piel le ha ocasionado problemas, por ejemplo, ocupándole demasiado tiempo o ensuciando su domicilio?	Mucho Bastante Un poco Nada	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Sin relación <input type="checkbox"/>

Mucho= 3  
Bastante = 2  
Un poco = 1  
Nada = 0  
Valor máximo = 30  
Valor mínimo = 0

**Interpretación de los puntajes del DLQI:**

0-1: no afecta en nada la vida del paciente;

2-5: pequeño efecto en la vida del paciente;

6-10: moderado efecto en la vida del paciente;

11-20: gran efecto en la vida del paciente;

21-30: extremadamente gran efecto en la vida del paciente (25, 36).