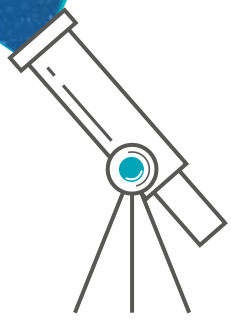
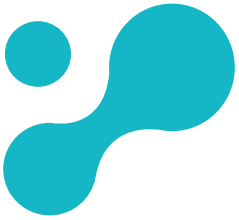
INICIATIVA ESTRATÉGICA DE SALUD PARA LA DEFINICIÓN DEL ESTÁNDAR ÓPTIMO DE CUIDADOS

PARA LOS PACIENTES CON HIDRADENITIS SUPURATIVA



HERCULES

INICIATIVA ESTRATÉGICA EN HIDRADENITIS SUPURATIVA



Editor: Draft Editores, S.L.
María Tubau, 5
28050 Madrid

Fecha de edición: junio de 2017

I.S.B.N.: 978-84-88014-40-5
Depósito Legal: M-16512-2017

INICIATIVA ESTRATÉGICA DE SALUD
PARA LA DEFINICIÓN DEL ESTÁNDAR
ÓPTIMO DE CUIDADOS

PARA LOS PACIENTES CON HIDRADENITIS SUPURATIVA

HÉRCULES
INICIATIVA ESTRATÉGICA EN HIDRADENITIS SUPURATIVA

Índice

Prólogo 4

Situación actual 6

- El panel de expertos 10
- Objetivos y metodología de trabajo 13
- Indicadores de mejora 14

La Hidradenitis Supurativa en primera persona 18

Descripción de la patología 22

- Etiopatogenia y factores desencadenantes y/o predisponentes de la HS 27

Prevalencia, incidencia y comorbilidades 30

- Aspectos epidemiológicos 30
- Comorbilidades y patologías asociadas a la HS 33

La carga económica de la enfermedad 34

- Aspectos preliminares para el análisis económico de los costes asociados a la HS 34
- Análisis de costes 36
- Datos preliminares 39

El diagnóstico de la HS 42

- El algoritmo diagnóstico de la HS 43
- Diagnóstico diferencial 45

El manejo de la HS en Atención Primaria 48

- Objetivos de la Atención Primaria en la HS 49
- La consulta de enfermería 56

La HS en la infancia y la adolescencia 60

El manejo de la HS en los servicios de Dermatología 64

- Manejo de la HS en un servicio de Dermatología 64
- La primera visita 66
- Visitas sucesivas o de control 68
- La visita con Enfermería 69
- Coordinación y continuidad asistencial 74
- El papel de la ecografía 74
- Monitorización de la respuesta terapéutica 77
- Ecografía y cirugía en la HS 78
- Centros y Unidades de Referencia (CSUR) 78
- ¿Unidades de referencia en HS? 79
- ¿Necesidad de una Guía clínica? 81

Los Servicios de Urgencias ante la HS 84

- Atención de la HS en los servicios de Urgencias 84
- Diagnóstico de la HS en los servicios de urgencias hospitalarias y extrahospitalarias 85
- Manejo de la HS en los servicios de Urgencias 86

Cirugía de la HS. Indicaciones, técnicas y resultados **90**
Planificación quirúrgica 90
Opciones quirúrgicas 92
Bases de la evaluación del resultado quirúrgico 94

Las comorbilidades asociadas a la HS: la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) **96**
Prevalencia de HS en pacientes con EII 96
Prevalencia de EII en pacientes con HS 98
Diagnóstico de la HS en pacientes con EII 98
Diagnóstico de EII en pacientes con HS 100

Las comorbilidades asociadas a la HS. La Intervención Psicológica y Social **104**
Impacto psicosocial 104
Psicoeducación en Hidradenitis Supurativa 106
Evaluación del impacto psicológico 108
Protocolo de intervención 110
Investigación 112
Divulgación 112

El papel del farmacéutico en el manejo integral de la HS **114**
Algoritmo de tratamiento para el paciente con HS 116

La gestión del paciente con HS: el empoderamiento del paciente y el paciente experto **118**
El empoderamiento del paciente con HS 118
La Figura de paciente activo 119
Cómo activar a los pacientes 120
La Figura de paciente experto 122

Propuesta de intervenciones **124**

Bibliografía **132**

Anexos **138**
Anexo I: Estándar de curas en función de la lesión a tratar 138
Anexo II: Psicoeducación en Hidradenitis Supurativa 139
Anexo III: DLQI: Cuestionario de Calidad de Vida Dermatológica 140
Anexo IV: EVA Escala Visual Analógica para olor, dolor y Picor 142
Anexo V: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) 143
Anexo VI: CMP-HS: Cuestionario de Malestar Psicológico en Hidradenitis Supurativa 146
Anexo VII: Proyectos de investigación en el ámbito de la psicodermatología 148
Anexo VIII: Cuestionario medida de activación del paciente, PAM 149

Prólogo

“Hablé con una chica de 20 años con Hidradenitis. No quería tener hijos para no transmitirles la enfermedad, no confiaba en los médicos, no confiaba en el Sistema... creía que jamás la iba a querer nadie”.

***Silvia Lobo**, presidenta de la Asociación de Enfermos con Hidrosadenitis, ASENDHI*

Esta frase tan cruda muestra la realidad con la que conviven muchas personas afectadas por la Hidradenitis Supurativa (HS).

La Hidradenitis Supurativa, también llamada Hidrosadenitis, afecta a casi 450.000 personas en España. Muchas de ellas todavía no lo saben, ya que no tienen un diagnóstico que ponga nombre a lo que les sucede.

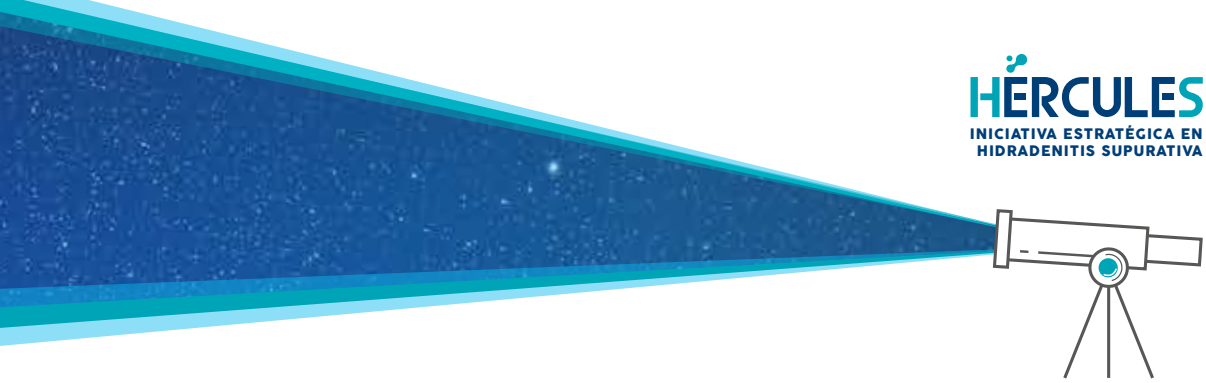
Se trata de una enfermedad crónica, que va mucho más allá de simples granos. Causa dolor y un importante deterioro en la calidad de vida de las personas que la sufren.

A la afectación física y emocional, hay que sumar el estigma y aislamiento provocado, no solo por la supuración y el olor que generan las lesiones, sino también por el hecho de tratarse de una enfermedad desconocida, y por lo tanto invisible para la sociedad.

Este documento aborda la HS desde un punto de vista holístico, biológico, psicológico, social y económico; englobando todos los aspectos y facetas de la enfermedad, para intentar alcanzar un abordaje integral e interdisciplinar a través de un proceso asistencial sencillo y eficiente.

Por un lado, pretende concienciar y sensibilizar sobre esta enfermedad, dando a conocer más esta patología en todos los niveles sanitarios y sociales. Por otro lado, tiene como finalidad servir de herramienta de trabajo para profesionales sanitarios, pacientes y Administraciones Públicas, que permita alcanzar un adecuado estándar de cuidado. Para ello se ha llevado a cabo una propuesta de recomendaciones de intervención factibles, generadas desde una visión interdisciplinar, que permitirán mejorar la vida de las personas afectadas por la HS.

La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) y 20 Sociedades Científicas se han unido para avalar y respaldar esta iniciativa; muestra de su compromiso con la innovación y la mejora continua, contribuyendo con ello a mejorar el conocimiento e impulsar el manejo óptimo de esta enfermedad.



Las Sociedades Científicas que avalan esta iniciativa son:

- Academia Española de Dermatología y Venereología, **AEDV**
- Asociación Española de Cirujanos, **AEC**
- Asociación Española de Gastroenterología, **AEG**
- Asociación Nacional de Directivos de Enfermería, **ANDE**
- Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación del Deterioro de la Integridad Cutánea, **ANEDIDIC**
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos
- European Hidradenitis Suppurativa Foundation, **EHSF**
- European Society for Dermatology and Psychiatry, **ESDaP**
- Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria, **FAECAP**
- Fundación Ad Qualitatem
- Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, **GETECCU**
- Sociedad Española de Calidad Asistencial, **SECA**
- Sociedad Española de Directivos de la Salud, **SEDISA**
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria, **SEFH**
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, **SEMFYC**
- Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia, **SEMA**
- Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, **SEMES**
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, **SEMERGEN**
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia, **SEMG**
- Sociedad Española de Patología Digestiva, **SEPD**

Este documento cuenta además con el aval de:
Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI
European Federation of HS Patient Organisations, EFPO HS

Situación actual

La **Hidradenitis Supurativa** (HS), también conocida como Hidrosadenitis Supurativa, acné inversa, o más comúnmente como "golondrinos" o "bartolinos", es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, que se presenta, en forma de brotes, con nódulos dolorosos y abscesos recurrentes, que derivan en trayectos fistulosos. La localización predominante de las lesiones se da en ingles, axilas, región perineal y/o perianal, mamaria y glúteos.

El carácter progresivo de esta enfermedad crónica, agrava más la situación, ya que el dolor y las lesiones recurrentes, derivan en cicatrices que se acumulan y reducen la movilidad, deteriorando la calidad de vida de los pacientes.

En algunos pacientes, las graves secuelas físicas, que afectan a la imagen y al concepto de sí mismos, producen limitaciones importantes en las relaciones sociales, sexuales e incluso en la capacidad de trabajar. Todo ello aboca a estos pacientes hacia la estigmatización y el aislamiento social.

En este sentido, estudios recientes demuestran que los pacientes con HS sufren una importante pérdida de su calidad de vida, comparable a la sufrida por los pacientes con EPOC, diabetes mellitus, enfermedades cardiovasculares y cánceres[1].

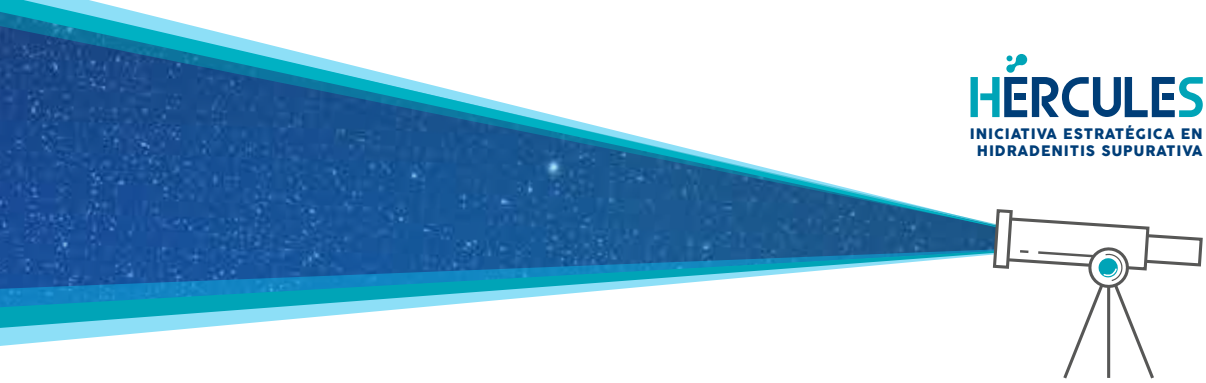
En contra de lo que se podría pensar, la HS **es una enfermedad común de la piel**, con una prevalencia estimada superior al 1% de la población.

Se trata de una enfermedad infradiagnosticada, a pesar de tener un diagnóstico clínico sencillo que habitualmente no precisa la realización de pruebas complementarias. Este hecho es debido al escaso conocimiento sobre esta enfermedad que hace que en ocasiones se confunda con otras patologías.

El ser una enfermedad frecuente pero infradiagnosticada o con demora diagnóstica da lugar a una situación grave en la que muchos pacientes se ven inmersos en un círculo vicioso en el que se banalizan los síntomas, hace que se acuda de consulta en consulta sin encontrar respuesta a lo que les sucede y produce una sensación de desorientación y padecimiento absolutamente innecesario.

Esta situación, también ocasiona graves ineficiencias para el sistema sanitario y constituye la causa de un altísimo nivel de insatisfacción de los pacientes de HS con respecto a la atención sanitaria que reciben.

En comparación con otras enfermedades dermatológicas de gran impacto como la psoriasis (PSO), la HS genera una mayor frecuentación a los servicios de urgencias e implica un mayor número de hospitalizaciones[2].



Si bien en España no se ha analizado el coste del manejo de la HS, estudios realizados en Canadá y EE.UU. señalan su elevado impacto económico tanto a nivel directo (por hospitalizaciones y las Urgencias) como indirecto (incapacidad laboral) de la enfermedad[2,3].

A finales de 2015, la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI, publicó el ***Barómetro de la Hidradenitis Supurativa***[4], una encuesta llevada a cabo en una muestra de 242 pacientes con HS que abordaba la problemática real que sufren los enfermos en España.

Conclusiones alcanzadas por el ***Barómetro de la Hidradenitis Supurativa***

- Los pacientes afirman haber tardado 9 años de media en obtener su diagnóstico desde la aparición de su primer síntoma (10 años en el caso de las mujeres y 8 en el de los hombres).
- Los pacientes encuestados visitaron a una media de 14,6 médicos de distintas especialidades hasta obtener su diagnóstico; mayoritariamente los servicios de urgencias, seguidos por el cirujano plástico, el dermatólogo, el especialista de Atención Primaria (AP) y el cirujano general.
- El servicio más visitado por los pacientes con HS es el servicio de Urgencias (el 58,2% de las veces que acuden al médico a causa de la HS), seguido del servicio de Dermatología (el 16%) y de los servicios de Atención Primaria (13,8%).
- Los pacientes que fueron entrevistados manifestaron haberse sometido a una media de 6 cirugías desde la aparición del primer síntoma (5 en el caso de las mujeres y 9 en el de los hombres).
- Los encuestados señalan haber estado hospitalizados en el último año una media de dos días a causa de su HS y haber visitado al médico en siete ocasiones.
- El 87,4% afirma que la HS afecta a su vida diaria y más de un 31% que le afecta gravemente. Los principales síntomas que sufren son: dolor, supuración, afectación de la movilidad y mal olor.
- Los aspectos generales de su vida que los pacientes ven más afectados por la enfermedad son:
  - 20,5% problemas emocionales y psicológicos
  - 19,9% su vida sexual
  - 16,1% las relaciones sociales
  - 15,8% problemas laborales

9 AÑOS
MEDIA PARA DIAGNÓSTICO

14,6 MÉDICOS
MEDIA DE MÉDICOS VISITADOS HASTA EL DIAGNÓSTICO

6 CIRUGÍAS
DE MEDIA

87,4%
AFIRMA DE LA HS AFECTA A SU VIDA DIARIA

35 DÍAS
DE BAJA LABORAL MEDIA

72,4%
POCO O NADA SATISFECHOS CON LA ASISTENCIA SANITARIA RECIBIDA

- Los encuestados señalan haber perdido 27 jornadas laborales en el últimos año por tener que visitar al médico a causa de su HS y haber estado 35 días de media de baja laboral (30 días las mujeres y 60 los hombres).
- En cuanto a su percepción respecto a la asistencia sanitaria que reciben en relación a la HS, el 72,4% de los pacientes se manifiestan poco o nada satisfechos.

A modo de reflexión, si se comparan estos datos del Barómetro de HS con los que presenta la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se puede calibrar la situación a la que se enfrentan los pacientes con HS.

- Respecto al diagnóstico de las enfermedades raras, el promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años. En uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. Los pacientes con HS sitúan su promedio diagnóstico en 9 años.
- Respecto a la satisfacción con la atención sanitaria que reciben, FEDER afirma que el 46,6% de las personas con una enfermedad considerada rara no se sienten satisfechas. En el caso de la HS, según el Barómetro, este porcentaje se sitúa en el 72,4%.

Es necesario también evidenciar los graves problemas que los pacientes de HS en grado severo tienen para el reconocimiento de la incapacidad tanto temporal como permanente.

La HS afecta mayormente a personas jóvenes, por lo tanto condiciona y limita su integración social y laboral. Los pacientes, muchas veces sin un diagnóstico certero, se enfrentan a una gran dificultad para obtener los informes necesarios para el trámite de Incapacidad Permanente.

La clave para un buen manejo de este tipo de pacientes se basa en un diagnóstico temprano del problema y en un tratamiento personalizado e integral de la enfermedad.

Así, se ponen en relieve las muchas y grandes necesidades que confluyen para esta patología[5]:

- Falta de un adecuado proceso asistencial para la HS, que permita un abordaje que garantice un estándar de cuidado óptimo para estos pacientes.
- Falta de concienciación sobre la HS, que afecta tanto a los niveles sanitarios como los sociales e institucionales.

Fruto de esta situación y del desconocimiento generalizado acerca de la HS entre la opinión pública y dentro de los propios sistemas sanitarios, se decide impulsar la puesta en marcha de una Iniciativa Estratégica para la Hidradenitis Supurativa, para dar respuesta a las necesidades específicas de los pacientes afectados por HS.

Para ello se constituye un grupo multidisciplinar de expertos, de distintos ámbitos asistenciales que, junto a los pacientes, quieren aportar una visión global e integrada, a través de un trabajo realizado de modo interdisciplinar.

En esta iniciativa se fijaron dos objetivos fundamentales: aumentar la concienciación sobre esta patología y proponer un estándar de cuidado para la HS junto con las intervenciones necesarias para alcanzarlo.

Todo bajo un prisma de factibilidad en la implementación de las medidas propuestas.

Este proyecto trata de mejorar el diagnóstico, el abordaje y el tratamiento de pacientes con HS para alcanzar la mejor atención posible para el paciente.

Los **protocolos** se han abordado de una forma práctica e interdisciplinar, compartiendo visiones sobre todos los aspectos relacionados con la patología para:

- Desarrollar, implementar y difundir una ruta clínica asistencial específica para la patología.
- Promover el correcto diagnóstico de la patología.
- Mejorar la detección precoz de la HS.
- Optimizar la coordinación y garantizar la continuidad asistencial.
- Impulsar la evidencia científica para la optimización de los resultados clínicos.

Los participantes en este documento esperan que este sea un punto de partida para la reflexión común de profesionales sanitarios, decisores y sociedad en general para ofrecer la respuesta y el apoyo al que estos pacientes tienen derecho.

Esta iniciativa desea que se sumen a ella todos aquellos profesionales, Sociedades Científicas, Administraciones, Asociaciones de Pacientes u otras entidades que puedan contribuir con su apoyo a transformar la situación actual de la HS.

El grupo de expertos ha contado con el apoyo de Eversheds Nicea que, aportando una metodología de trabajo propia, ha asumido las tareas de coordinación de los trabajos y redacción final del documento, así como de la dinamización de las reuniones.

Se ha contado con la colaboración de AbbVie, que ha dado el soporte para la realización de las reuniones presenciales y la elaboración de este documento.

El panel de expertos

El grupo de 24 expertos que ha participado en la elaboración de este documento, se constituyó por:

- **Miguel Ángel Calleja Hernández**
  Farmacéutico
  Jefe de Servicio Farmacia Hospitalaria del Hospital de Granada
  Presidente de la Sociedad de Farmacia Hospitalaria, SEFH
- **David Cantarero Prieto**
  Economista
  Profesor Titular Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales. Departamento de Economía. Universidad de Cantabria
  Tesorero de la Asociación de Economía de la Salud, AES
- **Javier Carrasco Rodríguez**
  Enfermero
  Presidente Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria, FAECAP
- **Mercedes Carreras Viñas**
  Enfermera
  Sociedad Gallega de Calidad Asistencial
- **María Jesús Ceñal González-Fierro**
  Pediatra
  Jefe Servicio de Pediatría Hospital de Móstoles, Madrid
  Secretaria General de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescecia, SEMA
- **Rosa María Díaz Díaz**
  Dermatóloga
  Responsable Unidad Hidradenitis H.U Infanta Sofia
  Jefe de Sección del Servicio Dermatología Hospital Universitario Infanta Sofía
  Miembro Grupo de Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas (GEDEAS) de la AEDV
  Profesora Asociada de Ciencias de la Salud, Universidad Europea de Madrid
- **Juan González Armengol**
  Médico de Urgencias
  Jefe del Servicio de Urgencias del Hospital Clínico San Carlos de Madrid
  Presidente Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias, SEMES
- **Lidia Gorchs Vega**
  Enfermera
  Unidad de Hidradenitis H. Parc Taulí
  Servicio Dermatología Hospital Parc Taulí de Sabadell

- **María Inés Hidalgo Vicario**
  Pediatra
  Centro de Salud Barrio del Pilar. DAN. Madrid
  Presidenta de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia (SEMA)
- **Luis Landín Jarillo**
  Cirujano Plástico y Reparador
  Servicio Cirugía Plástica y Reparadora Hospital Universitario La Paz, Madrid
- **Silvia Lobo Benito**
  Paciente
  Presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI
- **Raúl de Lucas Laguna**
  Dermatólogo
  Servicio Dermatología Pediátrica Hospital La Paz de Madrid
  Miembro del Grupo de Dermatología Pediátrica AEDV, GEDP
- **Esther Margarit de Miguel**
  Psicóloga y enfermera
  Servicio de Dermatología Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona
- **Sonia Martínez Carmona**
  Médico de Atención Primaria
  Unidad de Gestión de Atención Primaria de El Prat, Barcelona
  Adjunta a la dirección UGEAP de El Prat
  Miembro del Grupo de Dermatología de la CAMFiC
- **Antonio Martorell Calatayud**
  Dermatólogo
  Responsable de la Unidad de Hidradenitis
  Servicio de Dermatología Hospital de Manises, Valencia
  Miembro AEDV y del Grupo Europeo de Hidradenitis Supurativa, EHSF
- **Julio Mayol Martínez**
  Cirujano coloproctólogo
  Director Médico Hospital Clínico San Carlos Madrid
- **Miguel Mínguez Pérez**
  Gastroenterólogo
  Servicio Medicina Digestiva Hospital Clínic de València
  Profesor Titular de Medicina.Universitat de València
  Vocal coordinador área social GETECCU
- **David Palacios Martínez**
  Médico Atención Primaria
  Coordinador nacional del grupo de trabajo de dermatología, SEMERGEN

- **Elena Polentinos Castro**
  Médico Atención Primaria
  Vicesecretaria SemFYC
- **María Rodríguez Vázquez**
  Farmacéutica
  Gerente de Relaciones Institucionales AbbVie
- **Félix Rubial Bernárdez**
  Preventivista
  Gerente de la EOXI de Vigo
- **Teresa Tejero Amoedo**
  Representación de Pacientes
  Gerente de Asendhi
- **Lucía Tomás Aragonés**
  Psicóloga
  Grupo Aragonés de Investigación en Psicodermatología
  Miembro Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica AEDV, GEDEPSI
- **Julio Zarco Rodríguez**
  Médico de Atención Primaria
  Director General de Coordinación de Atención al Ciudadano y Humanización Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid

Objetivos y metodología de trabajo

Los objetivos del presente trabajo son:

- Hacer visible la Hidradenitis Supurativa y el impacto que implica en la vida de los pacientes.
- Identificar las necesidades de mejora en el proceso asistencial de la patología y evaluar y diseñar la puesta en marcha de iniciativas concretas y viables que redunden en la mejora de las herramientas para el diagnóstico, tratamiento y manejo de los afectados por HS.
- Consensuar unas recomendaciones e intervenciones de implementación factible para alcanzar un estándar de cuidados óptimos para los pacientes con HS.

Para alcanzar los objetivos propuestos, se ha seguido una metodología de trabajo dividida en 6 fases.

Concretamente, partiendo de un cuestionario previo que fue respondido por todos los miembros del panel, se mantuvieron cuatro reuniones presenciales con el grupo de expertos completo en las que se pudieron debatir y consensuar los protocolos y recomendaciones contenidos en el presente documento.

A lo largo del proceso se ha respetado el enfoque multidisciplinar y el trabajo interdisciplinar, en el que cada uno de los expertos ha podido enriquecer el resultado final aportando sugerencias desde su ámbito de conocimiento y experiencia previa.

Asimismo, para el abordaje de temas que han precisado una mayor puesta en común, se conformaron grupos de trabajo específicos. Este fue el caso de los temas referidos al diagnóstico o el manejo de la HS en Atención Primaria, Pediatría o Enfermería.

La finalidad de este trabajo ha sido alcanzar un documento práctico, que dé lugar a una serie de recomendaciones de implementación factible y sencilla en el Sistema Nacional de Salud (SNS) de forma que la ganancia en calidad de vida de los pacientes con HS sea real, cercana en el tiempo y, a la vez, medible.

Por este motivo, se ha previsto a su vez un sistema de medición de resultados, a través de la fijación de unos indicadores de mejora que contribuyan a evaluar el impacto y el retorno de la puesta en práctica de las recomendaciones que se incluyen en esta Iniciativa Estratégica de Salud.

Indicadores de mejora

Un indicador es una característica observable y medible que puede ser usada para mostrar los cambios o avances en la aplicación de un programa o plan de acción.

Para aplicar un sistema de medida de objetivos deben concretarse los objetivos que se quieren medir, los indicadores sobre los que se evaluará el mayor o menor cumplimiento de los objetivos marcados, el método a emplear para llevar a cabo la medición y los diferentes escenarios que pueden presentarse.

Dado que el análisis de situación sobre la HS en España partió de un barómetro que incluía la cuantificación de variables que abordaban el diagnóstico, el conocimiento sobre la HS en el sistema sanitario y su manejo, se han desarrollado indicadores relacionados con cada uno de esos tres objetivos y se han identificado las fuentes que permitan obtener datos para los cálculos e interpretación.

El cumplimiento de los objetivos estará vinculado al mayor o menor grado de implementación de las propuestas recogidas en este consenso.

Para valorar el grado de cumplimiento de los objetivos marcados, se recomienda establecer un período temporal entre los 2 y los 5 años.

Tabla 1: Propuesta indicadores de mejora

OBJETIVO 1. Mejorar el diagnóstico de la HS en España

INDICADOR	FUENTE DE DATOS / FUENTE DE VERIFICACIÓN
Reducción del tiempo desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico	• Barómetro de la HS • Encuesta en RRSS de ASENDHI • Aumento del número de consultas y unidades de HS en hospitales públicos. • Aumento del número de pacientes de las unidades y consultas monográficas de HS
Incremento en el número total de casos diagnosticados de HS	• Barómetro de la HS • Encuesta en RRSS de ASENDHI • Aumento del número de consultas y unidades de HS en hospitales públicos • Aumento del número de pacientes de las unidades y consultas monográficas de HS • Número de derivaciones de AP y pediatría de AP a dermatología • Número de derivaciones de cirugía a dermatología • Número de derivaciones de urgencias a dermatología
Disminución de la edad media en que se es diagnosticado	• Barómetro de la HS • Barómetro Juvenil de la HS • Aumento del número de consultas y unidades de HS en hospitales públicos • Aumento del número de pacientes de las unidades y consultas monográficas de HS • Número de derivaciones de AP y pediatría de AP a dermatología • Número de derivaciones de cirugía a dermatología • Número de derivaciones de urgencias a dermatología
Disminución del número de visitas al médico antes del diagnóstico definitivo	• Barómetro de la HS • Encuesta en RRSS de ASENDHI

OBJETIVO 2. Mejorar el manejo de la HS

INDICADOR	FUENTE DE DATOS/FUENTE DE VERIFICACIÓN
Incremento de las consultas por HS en AP	• Sistemas de información del SNS
Reducción del número de urgencias atendidas por HS	• Sistemas de información del SNS
Incremento de las consultas en dermatología por HS	• Sistemas de información del SNS
Incremento de acciones formativas para profesionales	• Número de cursos presenciales para formar a profesionales en enfermedades inflamatorias • Número de cursos presenciales para formar a profesionales en HS • Número de cursos *on line* para formar a profesionales en HS
Disminución del número de cirugías derivadas de HS	• Sistemas de información del SNS
Incremento en los diagnósticos de patologías asociadas a HS	• Sistemas de información del SNS • Barómetro de la HS
Mejora en el índice de satisfacción con el sistema sanitario de los pacientes de HS	• Barómetro de la HS • Barómetro Es Crónicos
Reducción del porcentaje de fumadores entre los pacientes de HS	• Sistemas de información del SNS • Barómetro de la HS
Reducción del porcentaje de pacientes con sobrepeso	• Sistemas de información del SNS • Barómetro de la HS
Incremento del número de comunicaciones y pósters en los eventos de las SSCC	• Número de comunicaciones en Congresos, Seminarios y otros eventos de Sociedades Científicas
Incremento del número de investigaciones sobre HS	• Número de investigaciones, ensayos y proyectos sobre HS
Incremento del número de publicaciones científicas y divulgativas	• Número de publicaciones

OBJETIVO 3. Incrementar el conocimiento de la HS

INDICADOR	FUENTE DE DATOS/FUENTE DE VERIFICACIÓN
Incremento en el número de consultas de HS en internet y RRSS	• Herramientas analíticas de internet • Herramientas analíticas de RRSS
Incremento del número de socios de ASENDHI	• Número de socios de ASENDHI
Incremento del número de actividades de formación a pacientes	• Número de cursos presenciales y *on line* para formar a pacientes en enfermedades • Número de cursos presenciales para formar a pacientes en HS • Número de cursos *on line* para formar a pacientes en HS
Puesta en marcha de acciones y campañas de sensibilización	• Número de acciones y campañas sobre HS • Impacto de las acciones y campañas sobre HS (cantidad de materiales difundidos, número de apariciones en medios de comunicación, número de personas asistentes a las acciones...)
Incremento del número de apariciones en medios de comunicación	• Número de apariciones en medios de comunicación hablando de HS
Elaboración del II Estudio conocimiento de la hidrosadenitis entre la población general	• Segundo Estudio conocimiento de la Hidrosadenitis entre la población general

La Hidradenitis Supurativa en primera persona

*Por **Silvia Lobo***
Paciente de HS Hurley III y presidenta de ASENDHI

Mi nombre es Silvia y soy paciente de Hidradenitis Supurativa.

Cuando llegué a proctología por primera vez, no podía ni respirar sin dolor. Me intervinieron de una fistula perianal. Cuando recibí el informe de alta, vi por primera vez el nombre de mi enfermedad: Hidradenitis Supurativa. Tenía 28 años.

Fue a los 13 años cuando me salieron los primeros "granos". Al principio iban y venían. Los brotes solían coincidir con las menstruaciones. Pero a partir de los 27 ya no había brotes, sino que el dolor no se terminaba. La medicación no me hacía efecto, el dolor me hacía llorar, no podía dormir. Perdí mi trabajo.

Desde los 28 años, me he sometido a 6 intervenciones importantes: tres del sinus pilonidal, dos de fístula perianal y una dermolipectomía abdominal.

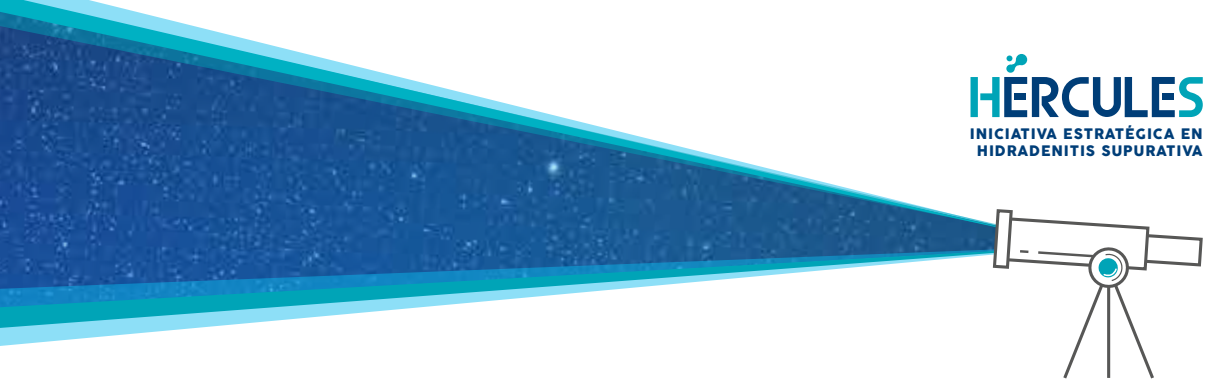
De las seis, cinco me las han tenido que practicar en los últimos dos años y medio. Aún me quedan pendientes las dos ingles, los labios mayores y la zona interglútea.

> *« Supongo que vivir con cualquier patología crónica e incurable es complicado. Si además esta es dolorosa, produce lesiones que supuran y desprenden un olor desagradable, esta convivencia se hace, a veces, insoportable »*

El día a día de una persona con HS está condicionado por nuestra enfermedad.

El omeprazol y los calmantes son nuestro desayuno. Después, la ducha; que nos libera del olor desagradable de las supuraciones y nos alivia la incomodidad y el dolor. Entonces empieza la sesión de curas, que puede durar entre diez minutos y una hora.

Elegir la ropa que ponerse, para nosotros no es algo banal, no vale cualquiera. La ropa interior debe ser de algodón, lo más sencilla y lisa posible, cualquier puntilla o goma puede suponer que salgas sin heridas y vuelvas con ellas.



Para nosotros no hay modas; no hay vaqueros, no hay pantalones ajustados, ni por supuesto ropa clara; el oscuro nos puede permitir disimular la supuración inesperada de una herida que, a veces, por más gasas que llevemos, no podemos frenar. Por ello, nuestro bolso es un auténtico botiquín: gasas, pomadas, calmantes, pañuelos de papel, toallitas higiénicas, etc.

Una lesión se puede formar, desarrollar y supurar en el mismo día, y en cualquier sitio.

Trabajar, como para todos, es necesario y a la vez un infierno. Pasar 8 horas sentada o de pie puede convertirse en una tortura. Hay días que no puedes ni andar.

Cuando tus ingles, perineo, bajo vientre, muslos o glúteos están inflamados y supurando, salir de casa se convierte en una odisea.

Cuando acabas tu jornada laboral, estás tan dolorido que lo único que quieres es tumbarte en la cama y dormir. El dolor agota física y mentalmente.

Los brotes son imprevisibles y cuando aparecen te inhabilitan para tu vida cotidiana. Este hecho nos provoca frecuentes bajas, que nadie entiende, y por las que muchos de nosotros sufrimos estigmatización.

Hoy en día, tres bajas cortas en menos de dos meses permiten un despido legal, con lo que nos encontramos muchas veces ante una difícil tesitura: o coges bajas más largas o vas a trabajar como puedas.

A los pacientes de HS no se nos reconocen minusvalías ni incapacidades.

A todo esto hay que sumarle que la gente no sabe qué te pasa. Piensan que no es para tanto y en consecuencia muchos enfermos están cada vez más solos.

La familia y los amigos llegan a desaparecer. En los casos más graves, la HS afecta a todas las parcelas de nuestra vida: las relaciones sexuales no son como deberían, no hay vacaciones, ni fiestas, ni teatros, ni cines... porque hay momentos en los que casi no nos podemos mover, ni andar, ni permanecer sentados mucho tiempo.

La soledad es uno de nuestros denominadores comunes.

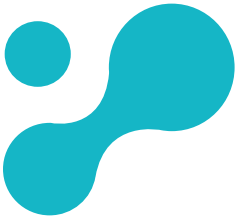
Las cirugías son complicadas y los postoperatorios también, especialmente para quienes se tienen que enfrentar solos a estas situaciones.

Muchos pacientes de HS sufren tabaquismo y/o sobrepeso. Las dos circunstancias influyen negativamente en nuestra enfermedad, ya que actúan como exacerbantes o afectan a la mala cicatrización de las heridas. Pero la ansiedad que provoca la soledad, el dolor, la imposibilidad de llevar la vida que nos gustaría, es difícil de controlar.

Y ahí entran en juego los ansiolíticos, los endocrinos y los nutricionistas.

Vivir con HS es una lucha continua. Desde la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI, tratamos de apoyar a los pacientes y sus familias, ofrecer nuestra colaboración a profesionales y gestores; y a la vez, pedimos que

> *« entre todos nos ayuden a conseguir que la HS sea una patología conocida y reconocida, ya que a partir de ahí, podremos contar con más y mejores herramientas para enfrentar los problemas que nos surgen en nuestro día a día »*



Descripción de la patología

La Hidradenitis Supurativa (HS), también denominada acné inversa, fue descrita por Velpeau[6] en 1839, aunque tradicionalmente se atribuye a Verneuil[7].

Se trata de una enfermedad inflamatoria crónica, de inicio a partir de la pubertad, más frecuente en mujeres, que clínicamente se caracteriza por nódulos inflamatorios (Figura 1) en zonas intertriginosas (Figuras 2 y 3), que pueden drenar espontáneamente un material maloliente y confluir en la dermis profunda, formando extensas áreas inflamatorias que cursan con cicatrices, a veces deformantes (Figura 4).

Este conjunto de signos y de síntomas produce un deterioro importante de la calidad de vida de los pacientes, mayor incluso que el que padecen los pacientes con una psoriasis extensa.

Figura 1: Nódulo inflamatorio.

Figura 2: Cicatrices y fístulas.

Figura 3: Comedones abiertos.

Figura 4: Lesiones polimorfas.

También se ha descrito la presencia de comedones dobles en pliegues como lesiones precursoras de la HS[8] y casos de comienzo en la edad pediátrica[4,9] .

Existen varios tipos de clasificación y estadificación de la HS. Algunos de ellos cualitativos, como la estadificación de Hurley[10], y otros cuantitativos, como las de Sartorius[11] y Sartorius modificada, el Hidradenitis Suppurativa Physician Global Assessment (HS-PGA) o el Hidradenitis Suppurativa Clinical Response (HiSCR), entre otras.

El sistema de estadiaje más utilizado en práctica clínica es el de Hurley. Este autor clasificó los pacientes en tres grupos: I, II, III, según la presencia y extensión de cicatrices y sinus (Tabla 2). Esta clasificación es muy utilizada debido a su sencillez y rapidez de uso, pero tiene algunas limitaciones, como el hecho de que se trata de una clasificación cualitativa y estática que no tiene en cuenta el número de zonas afectadas ni el número de lesiones en cada área.

Tabla 2: Estadios para la clasificación de la HS de Hurley

Estadio Hurley I	Estadio Hurley II	Estadio Hurley III
Formación de abscesos, únicos o múltiples sin tracto sinusal ni cicatrices	Abscesos recurrentes con formación de tractos fistulosos y cicatrices, únicas o múltiples lesiones separadas ampliamente	Múltiples abscesos y múltiples tractos fistulosos y cicatrices

Lesiones Hurley I

Figura 5: Lesión de HS, estadio Hurley I zona mamaria.

Figura 6: Lesión de HS, estadio Hurley I zona axilar.

Lesiones Hurley II

Figura 7: Lesión de HS, estadio Hurley II zona axilar.

Lesiones Hurley III

Figura 8: Lesión de HS, estadio Hurley III zona axilar.

Figura 9: Lesión de HS, estadio Hurley III zona inguinal.

Figura 10: Lesión de HS, estadio Hurley III zona perianal.

Por otro lado, la escala de Hurley se basa en algunas características de la enfermedad que son fijas/invariables, como las cicatrices y las fístulas. Por lo tanto, es poco útil para la evaluación de la respuesta terapéutica.

Para ensayos clínicos suele utilizarse la clasificación de Sartorius, más completa ya que incorpora las regiones anatómicas involucradas, el número y tipo de lesiones, la distancia y la presencia de piel normal entre ellas, una escala visual analógica del dolor y un cuestionario para medir la calidad de vida de los pacientes (DLQI).

La clasificación de Sartorius fue modificada posteriormente por el propio Sartorius (Sartorius Score Modificado) y después por Revuz (Sartorius Score Modificado por Revuz).

En la puntuación original de Sartorius se valoran de forma aislada cada una de las zonas afectadas por HS y se otorga una puntuación (I) a cada tipo de lesión, (II) a la distancia entre dos lesiones relevantes y (III) al hecho de que las lesiones estén separadas por piel sana. De la suma de todos estos factores obtenemos una puntuación global.

En la puntuación de Sartorius modificada aparecen algunas modificaciones a la anterior, simplificándola y enfocándola más a la presencia de lesiones inflamatorias, con la intención de mejorar su utilidad para valorar la respuesta terapéutica.

Los autores recomiendan completarla con una determinación del dolor mediante una Escala Visual Analógica (EVA) y con el número de lesiones presentadas durante el último mes reportados por el paciente.

La variabilidad interobservador en la puntuación de Sartorius modificada ha demostrado ser baja, y se correlaciona positivamente con la presencia de factores de riesgo y con otras mediciones de gravedad (como el DLQI). Sin embargo, su aplicabilidad se encuentra limitada en casos graves.

Uno de los modelos de clasificación actuales más utilizados en ensayos clínicos para evaluar la respuesta terapéutica es el Hidradenitis Suppurativa Physician Global Assessment (HS-PGA), que clasifica la gravedad de la enfermedad en categorías, teniendo en cuenta el total de abscesos, fístulas, nódulos inflamatorios y nódulos no inflamatorios presentes (sumando todas las zonas afectadas).

El último HS-PGA desarrollado cataloga la gravedad en 6 grados:

- **Limpio**: sin nódulos inflamatorios ni inflamación.
- **Mínimo**: presencia solo de nódulos no inflamatorios.
- **Ligero**: menos de 5 nódulos inflamatorios o un absceso o fístula drenante sin nódulos inflamatorios.
- **Moderado**: menos de 5 nódulos inflamatorios o un absceso o fístula drenante y uno o más nódulos inflamatorios o 2-5 abscesos o fístulas drenantes con menos de 10 nódulos inflamatorios.
- **Grave**: 2–5 abscesos o fístulas drenantes con 10 o más nódulos inflamatorios.
- **Muy grave**: más de 5 abscesos o fístulas drenantes.

- Recientemente, la European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF) ha sugerido una nueva herramienta para clasificar la severidad de la HS después de un extenso procedimiento DELPHI. Esta herramienta, el "International HS4" (IHS4), es una herramienta fácil de usar, que ha sido validada para evaluar la severidad de Hidradenitis Supurativa. Tras un análisis de regresión se hizo evidente que la naturaleza de las lesiones era un parámetro importante a considerar. Por lo tanto, se realizó un análisis discriminante y la votación DELPHI aceptándose el siguiente sistema de puntuación.

1 x Nº de nódulos inflamatorios + 2 x Nº de abscesos + 4 x Nº de fístulas drenantes

  - 3 o menos: leve
  - 4-10: moderado
  - Mayor de 11: severo

T. Tzellos; European Hidradenitis Suppurativa Foundation. Validation of HS4 scoring system and development and validation of a novel scoring system to assess hidradenitis suppurativa severity. Experimental Dermatology 2017 (O17-2).

El diagnóstico de la HS es clínico, resultando útiles las pruebas de imagen, al demostrar la extensión en profundidad de las lesiones.

El patrón histopatológico de la HS es heterogéneo. Las características más importantes son la hiperqueratosis infundibular (*follicular plugging*) y la perifoliculitis. El infiltrado perifolicular es de tipo mixto con cierto epidermotropismo CD8 +. Ambos hechos preceden a la rotura del folículo.

También son muy frecuentes la hiperplasia del epitelio folicular, que dará origen a un sinus que crecerá horizontalmente, y la hiperplasia psoriasiforme interfolicular[12].

El curso de la enfermedad es el de brotes recurrentes con severidad variable y tendencia a remitir a partir de la sexta década de la vida[13].

En 2013 Canoui y colaboradores[14] clasificaron 600 pacientes con HS en tres fenotipos según la localización de las lesiones: axilar mamario, folicular y glúteo. Los autores establecieron diferencias en cuanto a la frecuencia, sexo predominante y curso evolutivo en cada uno de los grupos.

Más recientemente[15] se ha descrito un subgrupo denominado fulminans. Se trata de pacientes varones, de origen afrocaribeño, con enfermedad grave, tanto en su extensión y secuelas como en el elevado número de recurrencias, en el que las lesiones cutáneas están precedidas de artritis y queratitis.

El diagnóstico diferencial se plantea con otras patologías en función del momento evolutivo y la localización de las lesiones[6,16].

LESIONES TEMPRANAS	LESIONES TARDÍAS
Debe hacerse el diagnóstico diferencial con: • acné • carbunco • celulitis • erisipela • blastomicosis cutánea • quistes pilonidales y dermoides • linfadenopatía • quistes de la glándula de Bartolino • esteatocistomas múltiples • absceso perirrectal	Deben diferenciarse de: • actinomicosis • fístulas anales y vulvovaginales • enfermedad por arañazo de gato • granuloma inguinal • absceso isquiorrectal • linfogranuloma venéreo • sífilis noduloulcerativa • enfermedad pilonidal • absceso tuberculoso • tularemia

Desde el año 2000 se han descrito numerosos pacientes con HS y otras enfermedades asociadas[17]. Aunque se han publicado casos asociados a queratitis[18] y a síndrome de Down[19], el mayor número de publicaciones se refiere a pacientes con HS y enfermedad inflamatoria intestinal, con o sin acné inflamatorio severo y/o artritis[20-26].

La respuesta de las distintas entidades al mismo tratamiento, refuerza la hipótesis de que todos los síntomas sean manifestaciones de un mismo fenómeno autoinflamatorio[23-26].

Etiopatogenia y factores desencadenantes y/o predisponentes de la HS

Se desconoce la etiopatogenia de la enfermedad[27-32]. Tal y como se ha señalado, la HS es una enfermedad inflamatoria folicular multifactorial.

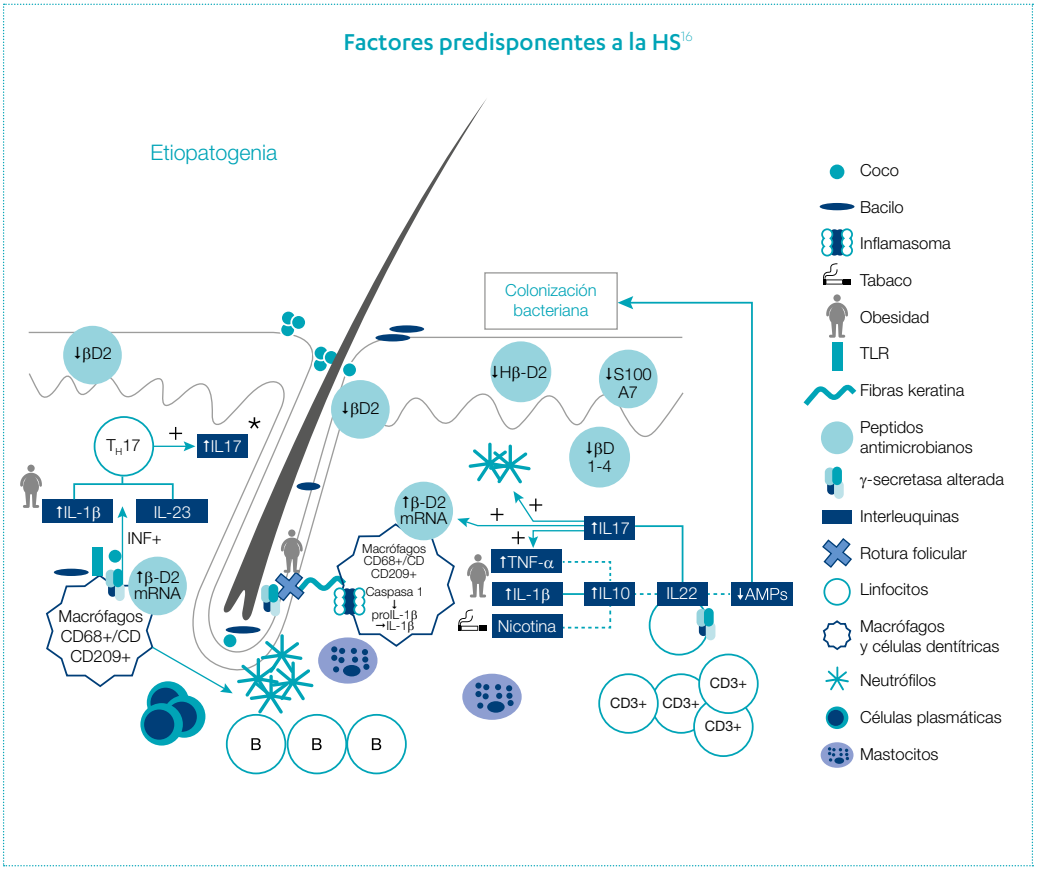
El factor genético se ha demostrado en un porcentaje inferior al 50 % de los casos, asociándose su presencia a un peor pronóstico.

A pesar de los avances en la investigación de las causas de la enfermedad, no puede decirse que exista, hasta el momento, un marcador biológico o clínico exclusivo de la HS.

En los últimos años ha adquirido relevancia la llamada "teoría unificadora" del mecanismo patogénico, que incluye alteraciones genéticas (gamma-secretasa y vía de señalización Notch), factores ambientales y distintas alteraciones de la flora microbiana (Figura 11). Hay un desequilibrio en las diferentes citoquinas con niveles muy elevados de IL-1β y de TNF-α.

También se ha descrito la activación del inflamosoma que originan las queratinas de alto peso molecular.

Figura 11



(Martorell et al.)

No se conoce bien la función del microbioma bacteriano demostrado mediante biopsia, ni la del biofilm que recubre las fístulas. Podría relacionarse con el inicio de la enfermedad o con la perpetuación de la misma.

En el futuro es probable que, además de antibioterapia específica, se intente modificar el microbioma bacteriano, en lugar de erradicarlo, mediante trasplante de flora y utilización de péptidos antimicrobianos sintéticos.

Otros factores predisponentes o desencadenantes[33-43]:

- **Tabaco**: aproximadamente del 70% al 88,9% de pacientes afectos de HS son fumadores. La nicotina del tabaco estimula la sobreproducción de IL-1β y TNF-alfa y se relacionan con la disfunción de la vía de señalización de la γ-secretasa y Notch50.
- **Obesidad**: está considerada un factor exacerbante, más que desencadenante. El síndrome metabólico, al igual que en otros trastornos autoinmunes, parece estar relacionado de forma estadísticamente significativa con la HS. Además, en la exacerbación influyen la irritación mecánica, la oclusión y la maceración.
- **Factores endocrinológicos**: el predominio de casos en el sexo femenino, la existencia de brotes premenstruales, el inicio después de la menarquia o en la adolescencia y la mejoría experimentada por algunas pacientes durante el embarazo o tras la menopausia, sustentaban la hipótesis del hiperandrogenismo. Sin embargo, el tratamiento con anticonceptivos hormonales orales o inhibidores de la reductasa no han alcanzado las tasas de respuesta terapéutica esperada, y los estudios analíticos hormonales en las pacientes afectas no refrendan estas hipótesis.
- **Ropa ajustada**: las fuerzas de cizallamiento y fricción estimulan la aparición de lesiones por la rotura de los folículos.
- **Desodorantes o depilación**: los irritantes actúan como exacerbantes de la enfermedad.
- **Fármacos**: el litio, los anticonceptivos o la isotretinoína son algunos de los medicamentos que pueden generar brotes de repetición de la enfermedad.

>70%
FUMADORES

OBESIDAD

FACTORES ENDOCRINOS

ROPA AJUSTADA

DESODORANTES

DEPILACIÓN

FÁRMACOS

Prevalencia, incidencia y comorbilidades

Aspectos epidemiológicos

La mayor parte de los estudios publicados que analizan aspectos epidemiológicos de la HS se han realizado en población europea o norteamericana. Dado que no existen estudios en población española, al menos en la literatura revisada en la realización de este trabajo, se hará referencia a continuación a los datos estimados en las poblaciones mencionadas.

Existe en la literatura científica gran variabilidad en relación a los datos de **prevalencia** comunicados para la entidad, lo cual sea probablemente atribuible a las diferencias poblacionales y metodológicas de los distintos estudios diseñados para estimar este parámetro.

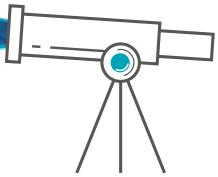
Múltiples publicaciones citan unos valores de entre el 1 y el 4% haciendo referencia a los datos obtenidos en el estudio de Jemec y colaboradores[3] realizado en población danesa en la década de los 90 del pasado siglo.

Otro estudio posterior publicado en 2008 por Revuz y colaboradores[35] realizado mediante encuestas remitidas a población francesa mayor de 15 años, estima una prevalencia de HS del 0,97%.

El único estudio poblacional realizado para calcular la prevalencia de la HS se ha realizado en los Estados Unidos, concretamente en Minnesota, donde se estima un valor del 0,13%, el cual es sustancialmente inferior a los previamente comunicados. Esta diferencia se atribuye a cuestiones metodológicas, al tratarse éste de un estudio poblacional, y a las sobreestimaciones que probablemente hagan otros estudios en los que se asume el diagnóstico en base a encuestas contestadas por los pacientes sin otra confirmación objetiva.

Otros trabajos norteamericanos confirman prevalencias inferiores al 1 por 1000, como el de Cosmatos y colaboradores[44], un estudio retrospectivo realizado a partir de una base de datos de pacientes asegurados que estima un valor del 0,053%; y el de Shlyankevich y colaboradores, también retrospectivo de casos y controles que determina una prevalencia de 0,08%[45].

Algunos factores que explicarían la falta de datos y la falta de información con respecto a la población con HS, más allá de la inexistencia de un registro de pacientes o de la atención relativa que hasta ahora se ha prestado a la HS desde la investigación, podrían ser:



- Los pacientes no son siempre tratados por equipos asistenciales de la misma especialidad, ya que, en función de distintas circunstancias, acuden indistintamente, o secuencialmente, o sin protocolo alguno, a atención primaria, urgencias, cirugía o dermatología.
- Las formas leves no llegan a los centros hospitalarios, que es donde mayoritariamente se llevan a cabo los registros.
- La enfermedad responde a denominaciones diversas: divieso, absceso, forúnculo, golondrino, hidrosadenitis. Se utilizan a veces diferentes nombres para diagnosticar lo mismo, de forma que se hace difícil una recopilación adecuada de los datos.

Uno de los problemas con los que se cuenta para poder determinar la prevalencia de la HS, es la existencia de diferentes códigos CIE, Clasificación Internacional de Enfermedades, para registrar la HS aunque se trate de la misma patología con signos distintos.

En este sentido hay que remarcar que el término **"Hidrosadenitis Supurativa", con el que muchos pacientes y profesionales denominan la patología, no tiene CIE asignado, por lo que se recomienda el uso de la denominación internacional "Hidradenitis Supurativa".**

Tabla 3. Códigos CIE-10 por los que puede estar registrada la HS

Codigo CIE	Diagnóstico
705.83	Hidradenitis
706.2	Quiste sebáceo
364.60	Quiste idiopático
685	Quiste pilonidal
685.1	Quiste pilonidal sin absceso
685.0	Quiste pilonidal con absceso
709	Otras enfermedades de la piel y tejidos subcutáneos
682.5	Celulitis/absceso de la nalga
682.8	Celulitis/absceso de otros sitios especificados
682.9	Celulitis/absceso de sitio no especificado
682.3	Celulitis/absceso del brazo superior y antebrazo (salvo mano)
682.2	Celulitis/absceso de tronco
682	Otra celulitis y absceso
616.4	Otro absceso de vulva

Con respecto a la **distribución etaria,** aunque se han descrito casos de inicio en la edad pediátrica, la enfermedad habitualmente debuta tras la pubertad, generalmente al inicio de la segunda década, y suele permanecer activa durante la tercera y cuarta décadas de la vida. Además, se ha observado que en las mujeres existe con frecuencia una mejoría tras la instauración de la menopausia, y por tanto suelen ser varones los pacientes que mantienen actividad de la enfermedad a partir de los 50 años.

En relación a la **distribución por sexos** se ha observado que la HS es más frecuente en mujeres que en varones.

A partir de los datos de los estudios publicados, se cuantifica que la ratio mujer:varón es de aproximadamente 3:1, oscilando los valores comunicados en algunos de los estudios más relevantes desde 2,6:1 (Canoui-Poitrine F. et al.[14] y Schrader AM, et al.[46]) y 2,8:1 (Cosmatos I. et al.[44]) hasta 3,1:1 y 3,3:1 (Revuz JE. et al.[47]).

Por otra parte, el estudio holandés retrospectivo (Schrader AM, et al.[46]) ha observado en las mujeres un inicio de la enfermedad a edades más tempranas, una mayor frecuencia de lesiones mamarias e inguinales y de historia familiar de HS; mientras que en los varones ha determinado una mayor frecuencia de enfermedad grave, lesiones glúteas y perianales e historia personal de acné grave.

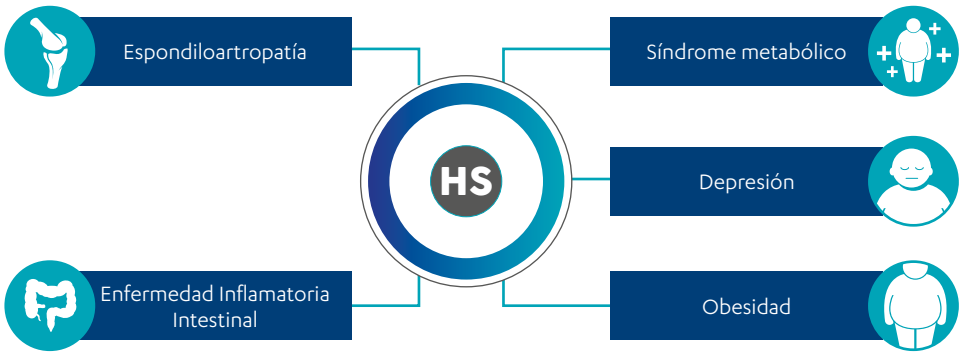
La distribución racial, o por etnias, ha sido un tema escasamente abordado en la literatura científica, existiendo muy pocos trabajos que proporcionen datos objetivos al respecto. Un reciente estudio retrospectivo en población norteamericana ha mostrado que la HS es más frecuente en la raza negra (Reeder VJ. et al.[48]).

Comorbilidades y patologías asociadas a la HS

En el curso de la HS se han descrito enfermedades que se asocian a este cuadro, conocidas como comorbilidades. Dentro de ellas, el desarrollo de artritis HLA B27 negativa y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), especialmente en el caso de enfermedad de Crohn (EC), son las dos patologías inflamatorias crónicas que con mayor frecuencia se asocian a la HS, con una incidencia de asociación HS-artritis del 0,7-1% (Martorell, A. et al.[49]) y del complejo HS-EII del 16%. (Van der Zee, HH. et al.[26])

Junto a todo ello, la inflamación crónica que supone la HS a nivel sistémico se asocia a una mayor frecuencia de Síndrome Metabólico (SM). Así, Sabat y colaboradores[50] observaron una mayor prevalencia de SM (p<0,05, Odds Ratio (OR) 4,46), así como de la mayoría de sus criterios, que incluyen la obesidad central (OR 5,88), la hipertrigliceridemia (OR 2,24), la hipo-HDL-colesterolemia (OR 4,56) y la hiperglucemia (OR 4,09); comparado con población control sana. De forma destacada, la presencia de SM afecta de forma desproporcionada a un mayor número de pacientes jóvenes con HS (pacientes < 35 años, OR 6,18).

Asimismo, se ha comprobado una mayor presencia de depresión, u otros problemas psicológicos, en pacientes con HS que en pacientes sanos[51].



La carga económica de la enfermedad

Aspectos preliminares para el análisis económico de los costes asociados a la HS

A la hora de llevar a cabo un análisis de la carga económica que supone una patología, hay que partir de un análisis de la misma y de los condicionantes que esta comporta tanto para el sistema como para los pacientes que la sufren.

Como se ha señalado en apartados anteriores, la HS es una enfermedad crónica no inmunitaria, inflamatoria del epitelio folicular que provoca lesiones supurativas recurrentes, abscesos, nódulos, fístulas drenantes y cicatrices, a la vez que un intenso dolor en las zonas cutáneas afectadas.

Para llevar a cabo un análisis de la carga que supone cualquier patología para el sistema, hay que partir de un análisis de qué tipo de patología se trata, cómo cursa, a qué población afecta de forma mayoritaria, qué incidencias tienen en la vida cotidiana de los pacientes, qué tratamientos tiene, etc.

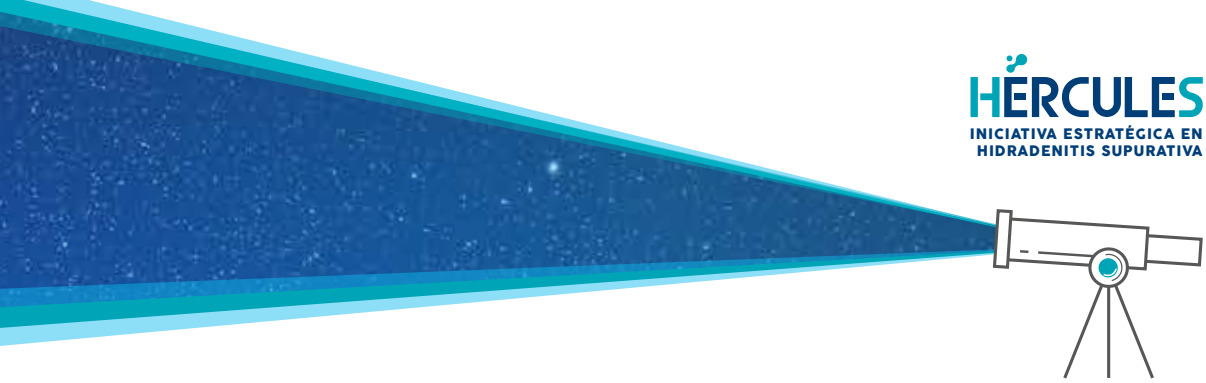
Aunque la HS puede aparecer a cualquier edad, normalmente lo hace en adultos jóvenes. En general, la etapa más activa de la enfermedad se prolonga hasta los 50-55 años. Además, las mujeres tienen mayor probabilidad que los hombres a padecer la HS[52].

De acuerdo con una prevalencia estimada en torno al 1%, en España se considera que hay aproximadamente 450.000 personas con esta enfermedad.

En cuanto a los niveles o estadios de gravedad de la enfermedad, en función de la escala más empleada habitualmente, la de Hurley[10], se distinguen tres: Hurley I, II y III; en función del tipo de lesiones, su número y extensión.

De igual modo, en función de la gravedad de la enfermedad, se puede decir que existen cuatro tipos de tratamientos frente a la HS[52-54]:

- **Tratamiento obstruyendo el folículo piloso:** retinoides. Suelen administrarse en periodos largos de 6 a 12 meses.
- **Tratamiento controlando la respuesta inflamatoria:** (I) corticoides, que precisan de pautas cortas; (II) inmunosupresores; (III) biológicos (adalimumab). Ante una respuesta satisfactoria al tratamiento precisan pautas continuas durante años[52,54].



- **Tratamiento por sobreinfección:** antibióticos (tetraciclinas o combinación de rifampicina y clindamicina) que precisan de pautas de 3 meses.
- **Otros:** Antiandrógenos o tratamientos quirúrgicos.

Asimismo, y como también se ha señalado anteriormente, la HS tiene un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes si la comparamos con otras enfermedades dermatológicas. Los pacientes suelen ausentarse del trabajo, presentar baja laboral varias semanas al año ya que el dolor, intenso y constante, en cada brote les impide acudir a su trabajo y las cirugías a las que tienen que someterse también les obliga a bajas laborales prolongadas.

Además, a estas bajas se les añaden más días laborales perdidos a causa de las diversas consultas médicas a las que han de asistir, así como a la realización de curas, lo que afecta especialmente a los costes que han de soportar los pacientes por tener HS.

Se desconocen los datos de incapacidad, ya que es difícil cuantificar el gasto que suponen aquellos pacientes a los que su patología les impide desarrollar su trabajo; y por tanto, serían candidatos a una incapacidad temporal o permanente, puesto que no hay datos referidos a esta patología, ya que no se suele asociar como causa.

En este sentido cabe resaltar la necesidad de que la HS sea reconocida como causa de incapacidad o invalidez, un aspecto demandado por los pacientes que, como se ha visto en un capítulo anterior, en los estadios severos o durante los brotes, no pueden compatibilizar su enfermedad con una vida activa desde el punto de vista laboral.

Asimismo, la HS se asocia con una variedad de enfermedades concomitantes y secundarias, tales como la obesidad, el síndrome metabólico, la enfermedad inflamatoria intestinal, la espondiloartropatía o la depresión; que tendrán también su reflejo en el análisis de cargas que comporta la patología para el sistema y para los pacientes.

Análisis de costes

Cualquier análisis de costes debería realizarse según los distintos grados evolutivos de la enfermedad, desde la perspectiva de un escenario base (financiador o sistema sanitario público). El argumento fundamental es que el coste directo de la enfermedad avanza a medida que esta lo hace y, a su vez, podría aproximarse el coste relacionado con la HS básicamente entendiendo que ahí se incluiría todo lo relacionado con la pérdida de productividad laboral.

Tabla 4: Propuesta de costes directos e indirectos

COSTES DIRECTOS	
Costes directos servicios sanitarios: gestión de la enfermedad y todas sus posibles complicaciones	Visitas sanitarias: Atención Primaria, Especialista, Enfermería, Otros Profesionales, Servicios de Urgencia
	Consumo de medicamentos
	Hospitalizaciones, Primaria, etc.
	Pruebas y material: diagnósticas y de laboratorio
	Transporte medicalizado
	Otros
COSTES INDIRECTOS	
	Pérdida de productividad laboral

Además, para poder estimar los costes asociados a una determinada enfermedad, en este caso la HS, se deben considerar aspectos como la perspectiva del estudio, de la que dependerán los costes económicos que se incluyan en el análisis; así como la disponibilidad de datos actualizados y reales.

La **perspectiva** más conocida para calcular la carga económica de una enfermedad es la del **proveedor o financiador** (prestador del servicio) ya que solo comprende los costes directos tanto sanitarios como no sanitarios.

Asimismo, existe la **perspectiva del paciente** en la que se tienen en cuenta los costes y efectos que experimentan los pacientes que padecen este tipo de enfermedad.

Además, debe tenerse en cuenta el **enfoque del estudio**, el cual puede ser de prevalencia o incidencia. El primero se refiere al estudio de costes causados por la enfermedad en pacientes de un determinado territorio durante un periodo de tiempo dado. Mientras, el segundo estima los costes que genera una enfermedad hasta su desenlace, siendo este el más útil si se desea estimar el efecto de un tratamiento sobre futuros costes.

Por otro lado, los datos acerca de la utilización de recursos sanitarios para atender a los enfermos de HS pueden considerarse desde dos perspectivas, una considerándose los costes desde el momento inicial hacia el futuro (prospectiva), y otra si se consideran datos de sucesos ya pasados y conocidos como sería el caso que mencionamos en este estudio (retrospectiva).

Por tanto, los costes a analizar serían los siguientes:

- Costes directos: aquellos directamente relacionados con el uso de recursos a causa de la detección, tratamiento, investigación y seguimiento de la enfermedad. Éstos se dividen a su vez en (I) costes sanitarios (medidas de hospitalización, medicamentos para el tratamiento, consultas con especialistas, transportes necesarios para recibir tratamiento, etc.) y (II) no sanitarios (cuidados profesionales, cuidados no profesionales, etc.).
- Costes indirectos: aquellos relacionados con las pérdidas de productividad (bajas laborales, etc.) como consecuencia de las limitaciones generadas en la vida del paciente por la propia evolución de la enfermedad.

Si desglosamos el conjunto de variables anteriormente expuestas, podríamos realizar un esquema como el que se muestra en la tabla 5.

Tabla 5: Variables a incluir en el análisis de costes

POBLACIÓN DE INTERÉS
Criterios de inclusión
Pacientes mayores o iguales a la edad prefijada Pacientes diagnosticados HS Criterios de exclusión: sería necesario determinar el motivo
Fuente y selección de los datos
Registros de historias clínicas electrónicas, registros de dispensación farmacéutica, historia clínica de atención primaria.
Descripción de las variables de análisis
Variables demográficas: Fecha de nacimiento Sexo Nivel de estudios Situación laboral

Variables clínicas:
Diagnóstico y clasificación
Duración de la enfermedad (fecha de diagnóstico)
Tasa anualizada de brotes, fecha de último y penúltimo brote
Calidad de vida medida con escala prefijada
Mortalidad

Tratamiento

Tratamiento prescrito (tipo de administración, dosis, recursos sanitarios necesarios para su aplicación)
Tratamientos previos usados con motivo de la HS
Uso de recursos (habría que indicar también en qué forma se presentará el coste, coste medio anual por paciente, etc.)

Costes directos sanitarios

Consultas externas:
Número de primeras visitas: especialista, otros profesionales...
Número de visitas sucesivas: especialista, otros profesionales...

Atención primaria:
Número de visitas: médico de familia, enfermería, urgencias de Atención Primaria, otros profesionales...

Hospitalización:
Hospital de ingreso
Número de hospitalizaciones en el periodo
Unidad de hospitalización
Días de hospitalización
Motivo del ingreso

Servicio de urgencias:
Servicio de urgencias (hospital)
Número de visitas a urgencias en el periodo
Motivo de la asistencia de urgencias (HS u otros motivos)
Días de ingreso en urgencias
Tratamientos usados en urgencias y Hospitalización en Hospital de Día
Número de estancias
Tratamientos recibidos (medicación requerida, etc.)

Pruebas diagnósticas:
Relacionadas con la HS
Relacionadas con la comorbilidad asociada.

Indirectos
Pérdida de productividad laboral (número de días de baja laboral). Puede aproximarse bien a través de cuestionarios específicos y también a partir del coste laboral total medio de la encuesta trimestral de coste laboral. Se aplicarían dichos costes básicamente a pacientes en edad laboral (no jubilados).
Tipo de análisis descriptivo de las variables. Descripción de las técnicas para minimizar factores de confusión y sesgo en la selección (técnicas de regresión, estratificación...).
Paquete estadístico que se utilizará y fijar nivel de significación estadística. La metodología empleada debería contemplar a su vez diversos escenarios a evaluar a partir del tamaño muestral considerado en cada caso. A su vez, los niveles de significación a utilizar deberían ser los estándar (*** p < 0,01, ** p < 0,05, *** p < 0,10).

Datos preliminares

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriores y de manera preliminar, a partir de las diferentes fuentes consultadas además de diferentes extrapolaciones, en el año 2014 **el coste anual medio en España por paciente que contase con al menos más de un año de diagnóstico de HS se situaría por encima de los 3000 euros.** Esta cifra podría a su vez variar, lógicamente, según las zonas afectadas, los tipos de lesión, estadios de Hurley I, II o III, número de comorbilidades o el grado de utilización y asignación de coste unitario de servicios sanitarios (atención primaria, especialista y urgencias).

Precisamente, **el coste anual total estimado de la HS a partir de las asunciones mencionadas anteriormente superaría los 1000 millones de euros anuales.** Dicha cifra es muy dispar si la distribuimos por autonomía, probablemente debido tanto a las diferencias territoriales en cada servicio de salud regional como por la prevalencia variable de la enfermedad.

Cabe también señalar que la mayor parte de costes totales se refieren a los costes de tipo directo.

En este sentido, los **pacientes con HS requieren un gasto medio personal** (costes indirectos) que se situaría **por encima de los 500 euros anuales.** Dicho coste correspondería en su mayoría a la adquisición de medicamentos, ropa especial, transporte para recibir tratamientos, además del pago de seguros médicos privados y las pérdidas de productividad laboral.

3000€
COSTE ANUAL PACIENTE

1000
MILLONES EUROS
COSTE ANUAL ESTIMADODE LA HS

500€/AÑO
COSTE MEDIO DE PERSONAL

Finalmente, cabe señalar que, además de la aproximación anteriormente mencionada, a la carga económica de la enfermedad desde la perspectiva de los costes,

sería importante que proliferasen en nuestro país estudios de retorno social de la inversión del abordaje, en este caso de la HS, y que estos fuesen efectuados desde una perspectiva multidisciplinar.

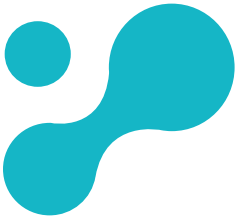
Con ello, se podría cuantificar su impacto en términos clínicos, asistenciales, económicos y sociales a fin de acometer una planificación estratégica óptima de los recursos sanitarios disponibles.

Así, se podrían obtener resultados concretos acerca de cómo por cada euro invertido en tratamientos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con HS se obtiene un retorno social (ganancias en salud y menores gastos sanitarios futuros) mucho mayor que en caso de no existir un abordaje óptimo de esta patología.

En este contexto, recientemente desde la óptica de la economía de la salud se trabaja con el denominado Retorno Social de la Inversión (*Social Return on Investment*-SROI) como herramienta metodológica que sirve para analizar y cuantificar el impacto y valor social de la actividad de una actuación u organización en la sociedad.

Con estos trabajos se puede conocer si el manejo y tratamiento que se da a una patología ofrece la respuesta adecuada a todas las necesidades de los pacientes, especialmente en aquellas que tienen un importante impacto social y personal como la HS, cuantificándolas para poder programar acciones que las satisfagan.

En resumen, un buen diagnóstico a tiempo en HS es un elemento fundamental en la rentabilidad social de un nuevo abordaje en esta enfermedad pues ahorraría visitas médicas innecesarias y conduciría a un mejor tratamiento y control de la HS. Asimismo, aumentaría el bienestar y empoderamiento de los pacientes diagnosticados de HS, además de evitar bajas laborales innecesarias y las consiguientes pérdidas de productividad que en muchos casos afectan a población joven y en edades activas laboralmente.



El diagnóstico de la HS

Como se ha señalado en la introducción, según los datos recogidos por el Barómetro, los pacientes consultados afirman haber tardado nueve años de media, ocho en el caso de los hombres y diez en el de las mujeres, en obtener su diagnóstico de HS.

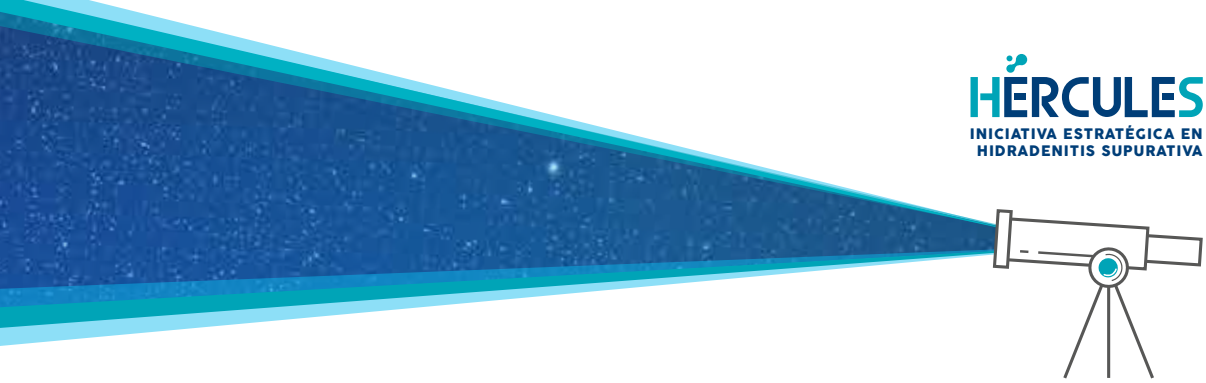
Además, cerca de un 20% de pacientes afirman que no fue a través de un médico como supieron que padecían HS, sino mediante otros medios como la información accesible en internet, amigos o familiares. Asimismo, los pacientes señalan haber visitado a una media de 14,6 facultativos desde la aparición del primer síntoma hasta su diagnóstico definitivo, siendo el servicio de Urgencias el visitado en más ocasiones en ese tiempo.

Ante los datos de partida recogidos por el Barómetro, las cuestiones sometidas a debate con el panel de expertos fueron dirigidas especialmente a tratar de identificar los motivos que podrían motivar este diagnóstico tan tardío, concretar qué medidas tomar para acelerar el diagnóstico definitivo de la HS, así como a la definición de un algoritmo diagnóstico sencillo, claro y de fácil aplicabilidad para facilitar la identificación de la patología.

En los debates que se llevaron a cabo entre los expertos que han compuesto el panel multidisciplinar de la presente Iniciativa Estratégica de Salud, se identificaron diferentes motivos sobre el porqué en una patología con una prevalencia que no puede considerarse como rara o poco frecuente, se diagnostica tan tarde.

Las causas que aparentemente podrían responder a esta cuestión pueden agruparse en dos tipos: la primera sería que la HS, en ocasiones, se confunde con otras patologías; y la segunda estaría relacionada con las características del sistema sanitario, así como con las propias de la patología (brotes dolorosos que precisan de una atención en el momento), que hacen que el paciente no acuda siempre al mismo facultativo, con lo que no puede detectarse la recurrencia de las lesiones, uno de los principales criterios para el diagnóstico de la HS.

Con respecto a la confusión diagnóstica, se identificó como imprescindible el establecimiento de una serie de ***banderas rojas*** claras y simples que permitan al especialista, fundamentalmente de AP, pensar en HS ante determinado tipo de lesiones. Para ello, se subrayó como necesaria la **difusión de material gráfico claro de las lesiones** que permitan una identificación clara de las que caracterizan a la HS en función del estadio de la patología.



Con la concreción del algoritmo diagnóstico que se recoge más adelante en este capítulo, se establecen los criterios claros para el diagnóstico de la HS.

- Es importante señalar que el diagnóstico de la HS es un **diagnóstico clínico,** al que, por lo tanto, puede llegarse con una adecuada exploración del paciente junto con la formulación de las preguntas encaminadas a descubrir la recurrencia de los brotes tal y como se recoge en el algoritmo.

En capítulos posteriores se profundizará en el abordaje de la HS en AP, concretando con mayor detalle en qué debe consistir la anamnesis y exploración del paciente, así como su manejo una vez diagnosticado.

Respecto a la dificultad de tener toda la trazabilidad de la enfermedad del paciente, la definición de un adecuado proceso asistencial que se inicie con

- un diagnóstico certero y precoz, así como unos protocolos de manejo y derivación que permitan el seguimiento del paciente tanto por su médico de AP como por su dermatólogo en los casos más graves de la patología, permitirá que los pacientes de HS circulen por el sistema sin perder la continuidad en la asistencia, en los cuidados y en el seguimiento de su patología.

El algoritmo diagnóstico de la HS

Tal y como ya se ha señalado, el diagnóstico de la HS es un diagnóstico clínico, que no precisa del uso de una tecnología adicional, como es la ecografía, que sí podrá ser útil en la evaluación posterior del alcance de las lesiones, como se verá posteriormente en el presente documento, la estadificación de la patología o ante una clara duda diagnóstica.

CRITERIOS MAYORES DE DIAGNÓSTICO DE LA HS

- **EL TIPO DE LESIONES CUTÁNEAS QUE PRESENTA EL PACIENTE:**

  Las lesiones cutáneas clínicas de la HS son polimorfas, pero se suele manifestar con lesiones inflamatorias, dolorosas y profundas que incluyen nódulos, fístulas y abscesos[49].

- **LA LOCALIZACIÓN:**

  Afecta con mayor frecuencia a las axilas, las ingles, los glúteos y las áreas perianal, perineal, mamaria e inframamaria. En el caso de las mujeres es más habitual que las zonas afectadas sean la inframamaria, la axilar y la inguinal, mientras que en los hombres lo son la glútea, la perianal y las localizaciones más atípicas como la nuca y la retroauricular.

- **LA RECURRENCIA:**

  Dos o más brotes en los últimos seis meses es la recurrencia que se considera como sospecha clara de HS.

CRITERIOS MENORES QUE PUEDEN AYUDAR EN EL DIAGNÓSTICO DE LA HS

- **ANTECEDENTES FAMILIARES DE HS**

  Según los datos que recoge el Barómetro de la HS, el 26,5% de los pacientes entrevistados tienen una media de 1,8 familiares diagnosticados también de HS.

- **AUSENCIA DE FIEBRE**

  Los pacientes de HS no presentan fiebre, a diferencia de otras patologías inflamatorias.

- **NO PRESENTAN ADENOPATÍAS**

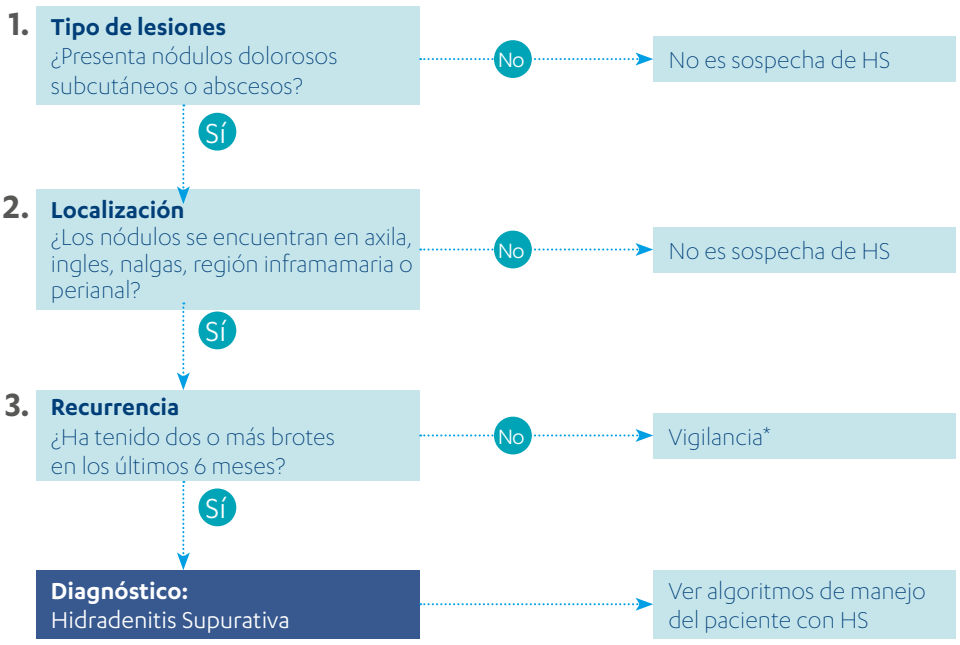
  Como hecho diferencial, los pacientes con HS no presentan tampoco adenopatías.

En base a estos criterios diagnósticos, se ha diseñado el siguiente algoritmo diagnóstico que tiene como objetivo principal la simplicidad, de forma que la HS comience a diagnosticarse en las puertas de entrada del sistema sanitario, es decir, fundamentalmente AP y también en los servicios de Urgencias.

Para ello, **se recomienda una amplia difusión del algoritmo** acompañado de las imágenes de las lesiones típicas para cada grado de HS como elementos fundamentales para fomentar la detección de la patología.

Figura 12

Algoritmo diagnóstico de la HS



* Otros Indicadores que ayudan al diagnóstico de la Hldradenitis Supurativa:

- Antecedentes familiares de HS
- Ausencia de fiebre
- Ausencia de adenopatías

Fuente: Elaboración propia a partir del debate de los expertos.

Diagnóstico diferencial

En caso de duda diagnóstica, el diagnóstico diferencial debe establecerse con:

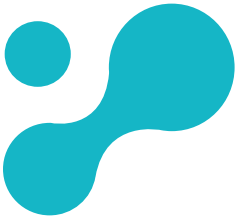
Piodermitis locales como foliculitis, forúnculos, abscesos simples, erisipelas y celulitis, manifestaciones cutáneas de la enfermedad de Crohn, en especial en las formas con predominio de las fístulas perianales; con neoplasias primarias o secundarias, con el linfogranuloma venéreo y con la actinomicosis o la escrofulodermia[57].

Recomendaciones a implementar para mejorar el diagnóstico de la Hidradenitis Supurativa

1. Difundir el algoritmo diagnóstico de la HS a través de las Sociedades Científicas de Medicina de Familia y Atención Primaria, Enfermería Comunitaria y de Atención Primaria y de Medicina de Urgencia y Emergencias de los servicios regionales de salud utilizando las plataformas informáticas de apoyo a la asistencia sanitaria o de la impresión en papel de dípticos claros que recojan tanto el algoritmo como las imágenes de las lesiones más características de la HS.

2. Promover y desarrollar acciones formativas entre los profesionales de Atención Primaria y de los servicios de Urgencias para el conocimiento de la HS y los criterios para su diagnóstico a través de las Sociedades Científicas y los servicios regionales de salud, utilizando tanto la formación presencial como la formación *on line* a través de las nuevas tecnologías y de las redes sociales.

3. Establecer algún mecanismo de alarma (banderas rojas) en los sistemas de información que contribuyan a evitar la confusión diagnóstica de la HS con otras patologías.



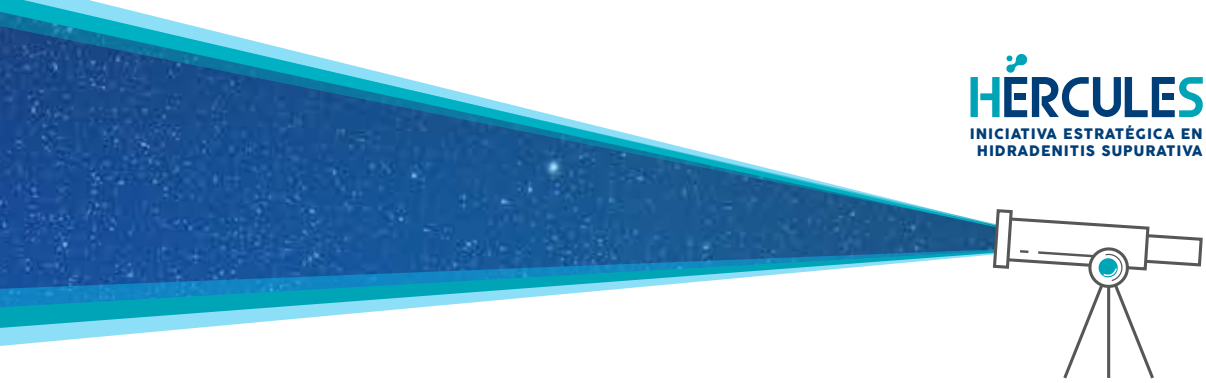
El manejo de la HS en Atención Primaria

La Atención Primaria (AP) **juega un papel primordial en la identificación**, diagnóstico, tratamiento y cuidados de las personas con HS; en la rápida adopción de medidas generales ante el inicio de los primeros síntomas y en la valoración del grado de severidad, derivando, en su caso, al dermatólogo, quien decidirá la necesidad terapéutica del paciente.

El equipo de AP debe convertirse en una referencia para el paciente con HS, la puerta del sistema sanitario a la que acudir ante dudas, brotes o complicaciones, para que desde este nivel asistencial se puedan gestionar de forma adecuada las necesidades del paciente, derivando a Dermatología u otros especialistas en caso de necesidad, y poniendo a su disposición la formación, información y recursos asistenciales necesarios para la atención de su patología.

Si se tienen en cuenta los datos que arroja el Barómetro de la HS con respecto al papel que en la actualidad tiene la AP en el manejo de la patología, se comprueba que poco más del 9% de los pacientes encuestados afirma haber sido diagnosticado por su Médico de Familia. A su vez, el 23,6% de ellos afirma que su médico de referencia es el Médico de AP (tras el 52,4% que afirma que es el dermatólogo). Por lo que respecta al papel de la Enfermería, aunque los resultados no se circunscriben solo a AP, vale la pena destacar que más del 51% considera que debe jugar "un papel relevante en el cuidado de la HS; ser un punto de comunicación entre el médico especialista y el paciente", a pesar de que más del 54% afirma que en el cuidado de su patología "enfermería sólo interviene en momentos puntuales (alguna cura...)".

Como conclusión general de los debates con el panel de expertos, y punto de partida respecto al estándar óptimo de la actuaciones de los equipos de Atención Primaria en el manejo de la HS, puede afirmarse que AP debe ser quien lidere el control y seguimiento del paciente con HS en los estadios leves de la patología (Hurley I) sin menoscabo de las visitas a Dermatología u otros especialistas que se requieran en función de la evolución. Por lo tanto, deben ofrecerse las herramientas adecuadas a los equipos asistenciales de AP de forma que tengan la capacidad real de detectar, tratar y controlar a estos pacientes.



Objetivos de la Atención Primaria en la HS

Los objetivos de la Atención Primaria en relación con la HS deben ser:

Objetivos de diagnóstico de la HS

- Colaborar con la detección precoz.
- Realizar el manejo clínico valorando el grado de severidad.
- Establecer un tratamiento personalizado y un seguimiento de los pacientes favoreciendo la toma de medidas preventivas.
- Abordaje tanto de las enfermedades asociadas como de las complicaciones propias de la HS.

1. Detección precoz

En el capítulo anterior se ha abordado el diagnóstico de la HS definiendo los criterios para el diagnóstico así como el algoritmo de decisión para, ante una sospecha, concluir en un diagnóstico de HS o no.

Cabe señalar que muchos pacientes con HS reciben un diagnóstico erróneo siendo diagnosticados de forunculosis o abscesos y recibiendo, la mayoría de ellos, pautas antibióticas que no resultan adecuadas a su patología real.

Tal y como se ha señalado en el capítulo dedicado al diagnóstico, ante episodios recurrentes en las zonas típicamente afectadas debe sospecharse de HS.

Por ello, a todo paciente que presente las lesiones características en las zonas típicas, de curso crónico, que evoluciona en forma de brotes y que acuda a Atención Primaria se le debe preguntar de forma activa y realizar la siguiente exploración física:

EVALUACIÓN CLÍNICA DE UN PACIENTE CON SOSPECHA DE HS EN ATENCIÓN PRIMARIA

Anamnesis

- Hábitos tóxicos (tabaco)
- Antecedentes patológicos
- Tratamiento activo (litio, anticonceptivos, isotretinoína)
- Historia familiar de HS
- Existencia de prurito, dolor, fiebre
- Factores exacerbantes: ropa ajustada, uso de desodorantes
- Patologías asociadas (acné conglobata, sinus pilonidal, celulitis disecante de cuero cabelludo)
- Síntomas digestivos: alteración del ritmo intestinal, rectorragias (enfermedad de Crohn)
- Evolución: tiempo de evolución, historia de brotes anteriores y recurrentes

Exploración física

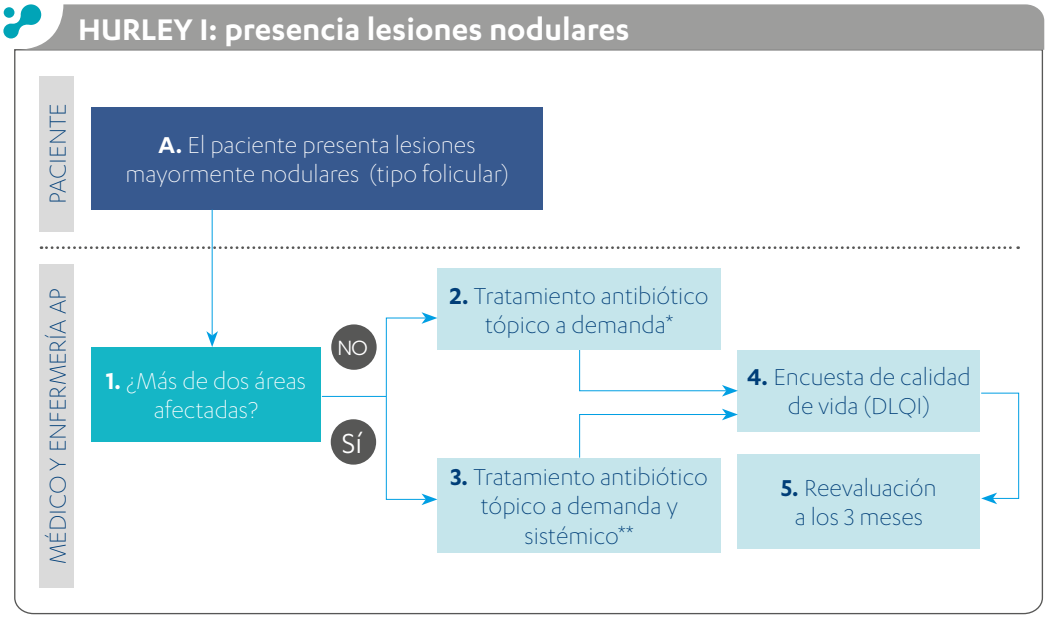
- General:
  - Constantes: Temperatura (Tª), Tensión Arterial (TA)
  - Índice de Masa Corporal (IMC)
  - Exploración cardiorrespiratoria y abdominal
- Cutánea **(observar y palpar las lesiones)**
  - Tipo de lesiones:
    - Lesiones primarias: nódulos solitarios dolorosos que pueden evolucionar a abscesos y drenar de forma espontánea o tras escisión, fístulas
    - Lesiones secundarias: cicatrices hipertróficas, placas induradas
    - Lesiones terciarias: comedones abiertos con uno o varios orificios foliculares
  - Localización
  - Extensión
  - Existencia de dolor a la palpación
  - Existencia de calor, rubor
  - Presencia de edema
  - Adenopatías regionales asociadas
- Exploración general de todas las regiones anatómicas con glándulas apocrinas: axilas, genitales externos, zona submamaria e intermamaria, ingles, zona perianal, glúteos

2. Manejo clínico y seguimiento

Para un correcto manejo clínico de la HS en Atención Primaria, tras la evaluación clínica, se valorará el grado de severidad (Hurley I, II o III) y se actuará según dicha valoración.

A continuación se recogen los protocolos de manejo recomendado para cada uno de los estadios de la enfermedad en función del tipo de lesiones que presenta el paciente.

Figura 13. Manejo del paciente con HS en AP

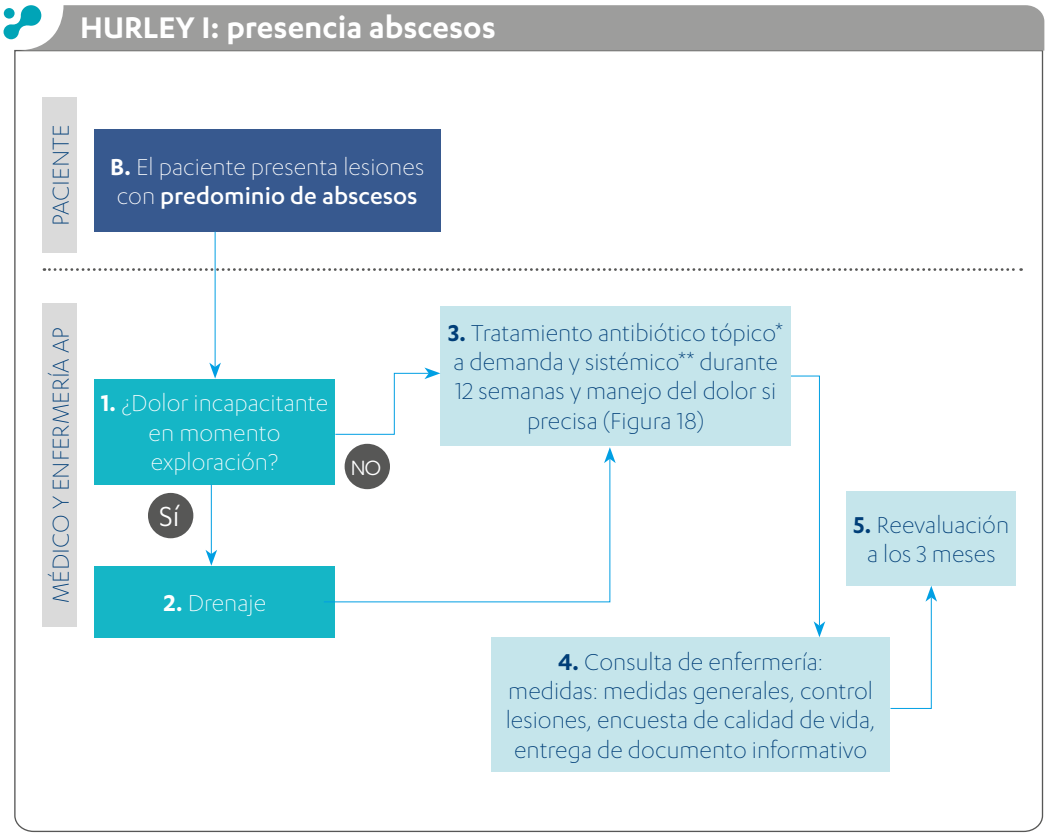


*/** *Zouboulis CC et al 2015,52*

Inicio: El paciente presenta lesiones en su mayoría nodulares, tipo folicular.

1. ¿Presenta lesiones en más de dos áreas?
2. Si presenta lesiones en una o dos áreas, se prescribirá tratamiento tópico antibiótico a demanda (Clindamicina 1% tópico o Resorcinol 15% en excipiente O/W)*
3. Si el paciente presenta lesiones en más de dos áreas, se prescribirá tratamiento antibiótico tanto tópico, como sistémico (Tetraciclina 500 mg/12 horas o Doxiciclina 100 mg/día o Minociclina 100 mg/día) ** Se pautará el tratamiento sistémico para 12 semanas.
4. Independientemente del número de áreas afectadas por la lesiones, se someterá al paciente a la encuesta de calidad de vida, DLQI o la de referencia.
5. Sea cual sea el tratamiento prescrito en función del número de zonas en las que se presentan las lesiones, se citará al paciente a los tres meses para seguimiento y reevaluación.

Figura 14. Manejo del paciente con HS en AP



/ Zouboulis CC et al 2015,52*

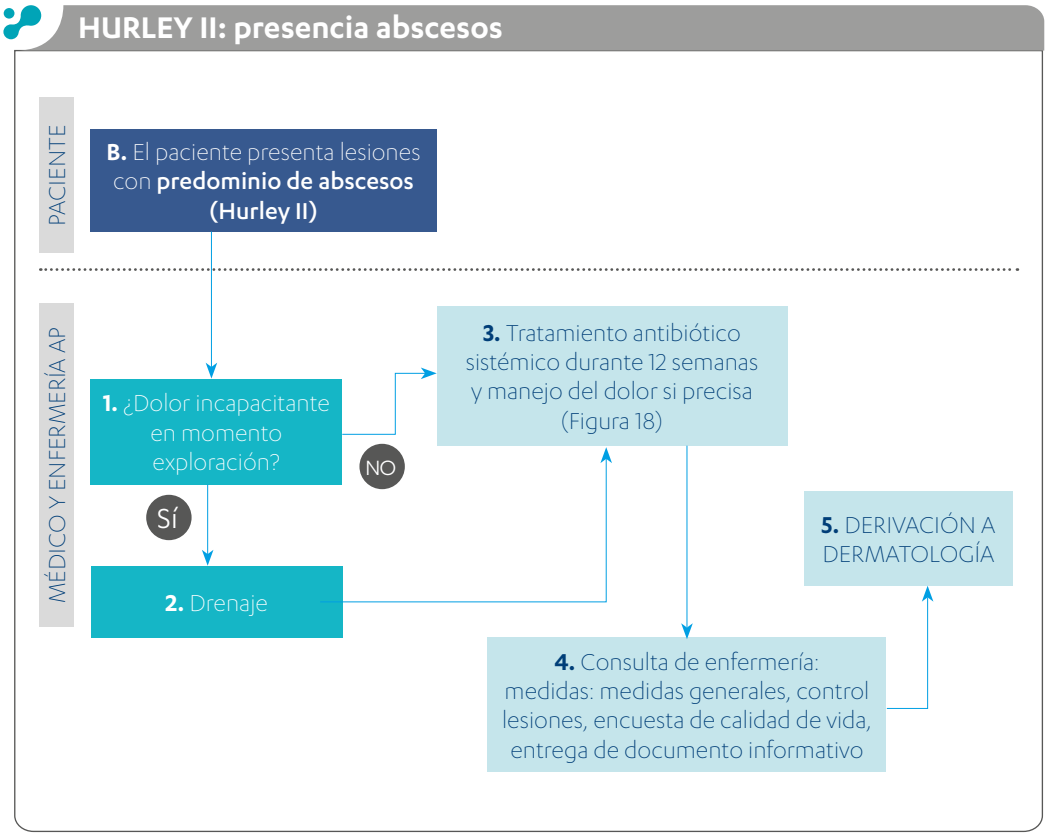
Inicio: El paciente presenta lesiones con predominio de abscesos y está diagnosticado de HS en estadio Hurley I

1. ¿Los abscesos producen dolor incapacitante en el momento de la exploración?

   Si producen dolor incapacitante, se realizará el drenaje del/los absceso/s por parte del facultativo o del profesional de enfermería.

   Si no produce dolor incapacitante y no precisa drenaje en ese momento, así como tras el drenaje en caso de que se requiera se prescribirá tratamiento antibiótico tópico a demanda y sistémico, concretamente Tetraciclina 500 mg/12 horas o Doxiciclina 100 mg/día o Minociclina 100 mg/día**. Se pautará tratamiento para 12 semanas. Manejo del dolor si el paciente lo precisa (Figura 18).
2. Se citará al paciente para consulta de enfermería para que sea informado sobre medidas generales (hábitos de vida saludables, tabaquismo, información general sobre la HS, pautas para el autocuidado de las lesiones, etc.), control y cura de las lesiones, encuesta de calidad de vida (DLQI o la de referencia empleada).
3. Se citará al paciente a los tres meses para seguimiento y reevaluación por parte del equipo asistencial de AP.

Figura 15. Manejo del paciente con HS en AP



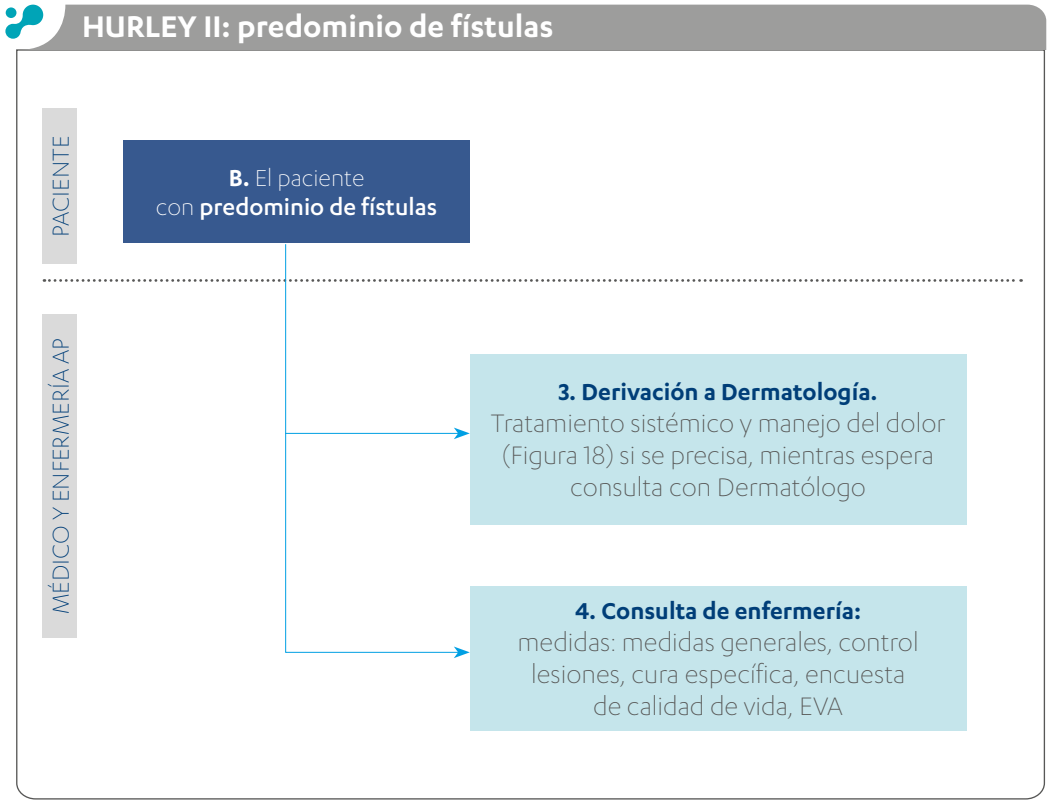
Inicio: El paciente presenta lesiones con predominio de abscesos y está diagnosticado de HS en estadio Hurley II

1. ¿Los abscesos producen dolor incapacitante en el momento de la exploración?

   Si producen dolor incapacitante, se realizará el drenaje del/los absceso/s por parte del facultativo o del profesional de enfermería.

   Si no produce dolor incapacitante y no precisa drenaje en ese momento, así como tras el drenaje en caso de que se requiera, se prescribirá tratamiento antibiótico sistémico (Tetraciclina 500 mg/12 horas o Doxiciclina 100 mg/día o Minociclina 100 mg/día**). Se pautará tratamiento para 12 semanas. Manejo del dolor si el paciente lo precisa (Figura 18).
2. Se citará al paciente para consulta de enfermería para que sea informado sobre medidas generales (hábitos de vida saludables, tabaquismo, información general sobre la HS, pautas para el autocuidado de las lesiones, etc.), control y cura de las lesiones, encuesta de calidad de vida (DLQI o la de referencia empleada).
3. Se citará al paciente a los tres meses para seguimiento y reevaluación por parte del equipo asistencial de AP.
4. Derivación del paciente a Dermatología.

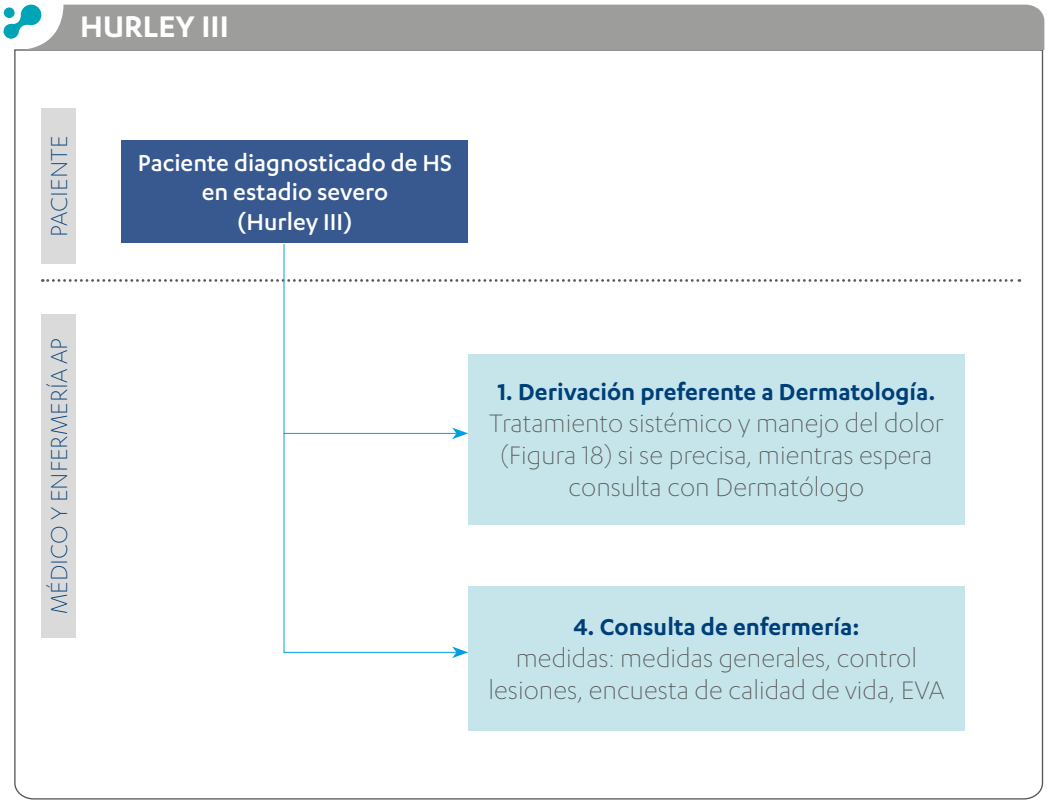
Figura 16. Manejo del paciente con HS en AP



Inicio: El paciente presenta lesiones con predominio de fístulas.

1. Se derivará al paciente a Dermatología. Se le pautará tratamiento antibiótico tópico y sistémico (Tetraciclina 500 mg/12 horas o Doxiciclina 100 mg/día o Minociclina 100 mg/día**) y se aplicarán medidas para el manejo del dolor (Figura 18) durante el tiempo de espera para la consulta con el dermatólogo.
2. Se citará al paciente para consulta de enfermería para que sea informado sobre medidas generales (hábitos de vida saludables, tabaquismo, información general sobre la HS, pautas para el autocuidado de las lesiones, etc.), control y cura específica de las lesiones, encuesta de calidad de vida (DLQI o la de referencia empleada), etc.

Figura 17. Manejo del paciente con HS en AP

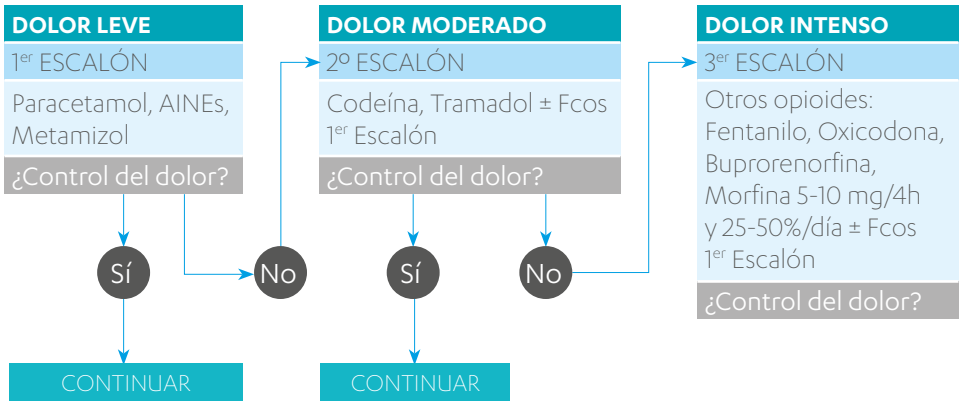


Inicio: Paciente diagnosticado de Hidradenitis Supurativa en grado severo (Hurley III).

1. Derivación a Dermatología. Se pautará al paciente tratamiento antibiótico tópico y sistémico (Tetraciclina 500 mg/12 horas o Doxiciclina 100 mg/día o Minociclina 100 mg/día**) y se aplicarán medidas para el manejo del dolor (Figura 18) durante el tiempo de espera para la consulta con el dermatólogo.
2. Se citará al paciente para consulta de enfermería para que sea informado sobre medidas generales (hábitos de vida saludables, tabaquismo, información general sobre la HS, pautas para el autocuidado de las lesiones, etc.), control y cura de las lesiones, encuesta de calidad de vida (DLQI o la de referencia empleada), etc.

Figura 18

Escala analgésica de la OMS



La consulta de enfermería

Tal y como se recoge en los procesos asistenciales presentados, se contempla la consulta de Enfermería como parte fundamental del proceso con el objetivo de que

- El paciente tenga acceso a la mayor cantidad de información posible acerca de su patología
- Conozca de qué forma puede adoptar hábitos que prevengan la aparición de brotes o exacerbaciones
- Se lleve a cabo un control adecuado de su calidad de vida y la detección precoz de otras afecciones y, a la vez, se
- Efectúen las curas adecuadas según el estándar definido para cada tipo de lesión.

A continuación se concreta cuál debería ser el contenido de las consultas de enfermería en el ámbito del centro de salud.

CONSULTA DE ENFERMERÍA EN ATENCIÓN PRIMARIA

a. Evaluación clínica del paciente

Desde Enfermería se trabajará con el facultativo en la recogida de datos que deben integrar la historia clínica del paciente a través de la anamnesis y la exploración física, para que la historia recoja todos los datos relevantes, estáticos (antecedentes clínicos, hábitos tóxicos, localización de lesiones, estilo de vida, profesión, etc.) y dinámicos (peso, talla, IMC, TA, frecuencia cardíaca, etc.).

Asimismo, se aplicarán y se registrarán los resultados de los siguientes test:

- EVA (Escala Visual Analógica) sobre dolor y prurito.
- DLQI, escala para medir el impacto de la patología en la calidad de vida del paciente.

En función de cómo se encuentre emocionalmente al paciente, y si él muestra su consentimiento, se le puede someter a la encuesta que mide el impacto o afectación emocional HADS.

b. Educación terapéutica del paciente

En cuanto a la formación/educación del paciente, en la consulta de Enfermería se aportará al paciente información sobre su propia patología, siendo de gran interés poder entregarle un folleto explicativo acerca de la HS que debería estar disponible en todos los centros de Atención Primaria.

Este folleto, cuya edición se recomienda, deberá contener:

- Información general sobre la HS: Definición, explicación de los diferentes estadios de la patología, etc.
- Normas de higiene para mejor pronóstico de la HS (jabones, uso de la depilación, tipo de ropa aconsejada...) y hábitos de vida saludable que contribuyen a reducir los brotes (control del peso, abandono tabaco...).
- Datos de contacto y fuentes de información a donde el paciente puede dirigirse, como la asociación de pacientes y otras fuentes acreditadas.

En el Anexo II de este documento se incluye una propuesta acerca del contenido de estos folletos.

En la consulta debe incidirse en los cuidados generales como el abandono del hábito tabáquico y el control de peso.

c. Realizar las curas y enseñar al paciente el autocuidado de las mismas

El profesional de enfermería llevará a cabo las curas de las lesiones cutáneas e indicará al paciente cómo proceder para el autocuidado de las mismas. El modo de efectuar las curas depende del tipo de lesión. En el Anexo I del presente documento se detalla el que se entiende como estándar apropiado para cada tipo de cura en función de la lesión a tratar.

d. Administrar el tratamiento y mostrar al paciente cómo hacerlo

El profesional de enfermería informará al paciente sobre cómo debe aplicar su tratamiento y ofrecerá instrucciones precisas sobre su aplicación y conservación si se requieren.

3. Medidas preventivas

Las medidas preventivas se deberán recomendar de forma activa a todo paciente con HS desde el momento del diagnóstico.

El papel de enfermería es clave en la educación y recomendación de estilos de vida saludables: abandono del tabaco, evitar sobrepeso, ropa adecuada, etc.

Como se ha explicado en el punto anterior, las medidas preventivas constituirán uno de los principales elementos de las consultas de enfermería.

4. Abordaje de las complicaciones y enfermedades asociadas

El papel de la Atención Primaria es primordial en el abordaje de las posibles enfermedades asociadas que presente el paciente tales como el Síndrome Metabólico, Enfermedades foliculares oclusivas, Enfermedad de Crohn o Artritis.

Desde la Atención Primaria será necesario un abordaje personalizado, integral e interdisciplinar valorando las complicaciones que se deriven de la propia enfermedad (contracturas, fístulas anales, etc.) así como las secundarias al gran impacto en la calidad de vida del paciente (depresión/ansiedad) siendo clave una buena coordinación entre AP y los diferentes niveles asistenciales.

Recomendaciones para mejorar el manejo de los pacientes de HS en AP

1. **Difundir los procesos asistenciales para el manejo de la HS y promover su implementación en el SNS con la implicación de las Sociedades Científicas** de Medicina de Familia y Dermatología, Enfermería Comunitaria y de AP, así como de los servicios regionales de salud.

2. **Editar y difundir un folleto informativo para el paciente** que esté accesible en los centros de Atención Primaria y sea facilitado al paciente de HS por su equipo de Atención Primaria.

3. **Editar y difundir** en los centros de Atención Primaria y servicios de Dermatología el **estándar de curas** definido en el Anexo I del presente documento.

4. **Promover y desarrollar acciones formativas para los equipos de AP** para mejorar el conocimiento de la HS y los criterios diagnósticos y de cuidados.

5. **Pilotar mecanismos de derivación rápida a Dermatología** en los casos de duda diagnóstica o brotes dolorosos y recurrentes.

La HS en la infancia y la adolescencia

Si el abordaje de la HS es complejo en adultos, aún lo es más en niños y adolescentes. En pleno desarrollo biológico, psicológico, sexual y social es muy difícil aceptar una enfermedad dolorosa, pestilente, que deja cicatrices y que no tiene cura.

La HS es poco frecuente en niños y adolescentes. Su clínica es similar a la del adulto, con la aparición de nódulos, abscesos y tractos fistulosos, dolorosos y exudativos que aparecen de forma recurrente en axilas, ingles, región genital, glútea y perimamaria, lo que la convierte en una enfermedad debilitante, con un alto impacto psicosocial y de la calidad de vida del paciente.

Al existir pocas comunicaciones acerca de la enfermedad en menores de 18 años, poco se sabe de las particularidades epidemiológicas, clínicas y terapéuticas de esta enfermedad cuando aparece en edades tempranas.

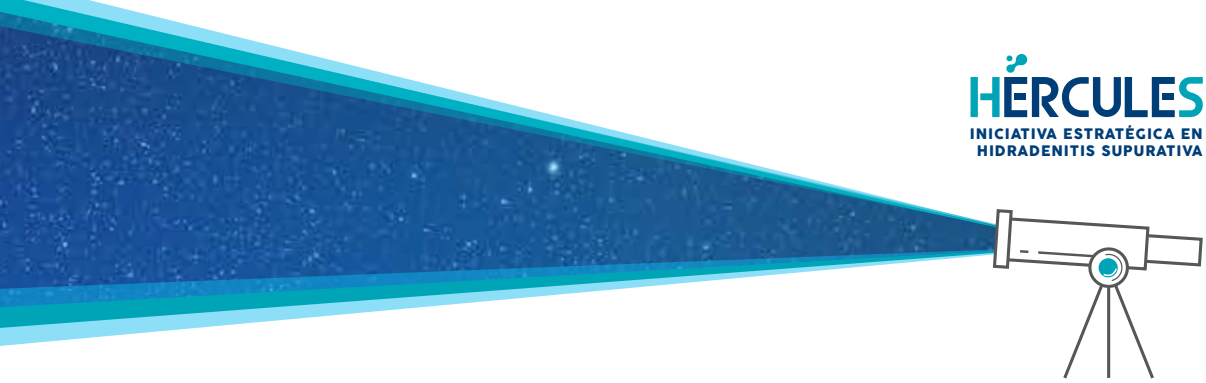
La HS suele aparecer tras la pubertad, habitualmente entre la segunda y la tercera década. Aunque la enfermedad suele diagnosticarse al inicio de la edad adulta, no es infrecuente que los síntomas se inicien años antes, en la adolescencia, durante o inmediatamente después de la pubertad[58]. Sin embargo, es rara en prepúberes y en algunos estudios refieren a estos casos como **Hidradenitis de Inicio Temprano**[59]. El comienzo prepuberal, antes de los 11 años de edad se estima que ocurre en el 2% de los pacientes[60] con HS. La edad de inicio de HS más precoz referenciada en la literatura ha sido en una niña de 5 años[61].

44%
PACIENTES
con HS debutaron antes de los **18** años

La prevalencia de HS es desconocida, pero según el Barómetro de la HS realizado en España en 2015[4], se estima que: el 3% de los pacientes iniciaron sus síntomas antes de los 11 años, el 22% de los pacientes debutaron con síntomas entre los 11-14 años y el 19 %, entre los 15-16 años. Estos datos suponen que el 44% de los pacientes con HS debutaron con los síntomas antes de los 18 años.

Recientemente, se ha publicado un estudio multicentro[62] para evaluar el porcentaje de HS en cada uno de los estadios de Hurley en la población adulta y la población adolescente.

Sobre un total de 528 pacientes adultos y 62 adolescentes, se ha comprobado que si en la población adulta el 10,6% de pacientes se encuentran en estadio I, el 60% en estadio II y 29,4% en estadio III; en el caso de los adolescentes la proporción se distribuye en 17,7% Hurley I, 74,2% Hurley II y 9,1% Hurley III.



Se ha descrito una forma familiar de HS hereditaria, en la mayoría de los casos, con un patrón autosómico dominante[63]. Una serie de problemas en la diferenciación de los folículos pilosos podría ser la clave de la etiopatogenia de la HS[64]. Aunque no se han descrito estas mutaciones en ninguno de los casos pediátricos, parece que los pacientes con un inicio precoz de la enfermedad suelen tener familiares afectados con mayor frecuencia que los pacientes que comienzan con la enfermedad en edades más tardías[65].

En la infancia, como en la edad adulta, la HS es más frecuente en pacientes obesos[66] y ha aparecido asociada al Síndrome Metabólico[67]. Por otro lado, es conocida la fuerte relación que tiene esta enfermedad con el hábito de consumir tabaco[68]. En el caso de la forma infantil, la mayoría de los pacientes con HS de inicio temprano publicados no habían comenzado a fumar antes del inicio de la enfermedad (aunque no está recogida su condición de fumadores pasivos).

Otra peculiaridad que debe resaltarse de la HS infantil es la mayor probabilidad de que aparezca junto a alteraciones hormonales. Se han publicado casos de pacientes con HS pediátricos con hiperplasia suprarrenal, obesidad y síndrome metabólico. Un diagnóstico de HS en niños puede ser un marcador de pubertad precoz[69].

Por otro lado, la falta de estudios específicos en niños y adolescentes impide conocer la afectación en ansiedad, depresión u otras alteraciones psiquiátricas, y que son más prevalentes en la HS en adultos.

Aunque en general la HS infantil suele ser más leve o paucisintomática, se acepta que las manifestaciones clínicas son superponibles a las de los adultos, las lesiones nodulares pueden complicarse y ulcerarse o fistulizar o dar lugar a abscesos dolorosos. Conforme avanza la enfermedad, como en el caso de la forma del adulto, las lesiones inflamatorias confluyen entre sí dejando cicatrices hipertróficas o retráctiles.

Para clasificar la enfermedad en niños y adolescentes se puede usar las mismas escalas que en adultos: la estadificación de Hurley, la puntuación de Sartorius clásica o modificada, la evaluación global efectuada por el facultativo o el índice de severidad de la Hidradenitis.

Podemos considerar que la ecografía alcanza una mayor importancia en los niños y adolescentes, ya que permite realizar un diagnóstico precoz incluso en formas paucisintomáticas, llegando a diagnosticar los pseudoquistes, colecciones fluidas y trayectos fistulosos que van a reflejar la actividad de la enfermedad de forma más objetiva y que puede ser muy relevante para una perfecta clasificación de estos pacientes y lograr un adecuado seguimiento[70].

Podemos resumir que, al igual que ocurre en el adulto, se trata de una enfermedad infradiagnosticada, por lo que

la principal recomendación es identificarla correctamente a la llegada del paciente al sistema sanitario y derivar al dermatólogo para una correcta estadificación.

Desde el punto de vista pediátrico, el manejo de la patología debe ser similar al propuesto para los adultos, haciendo hincapié en:

- **Detección precoz** con una buena anamnesis y exploración completa.
- **Evaluación clínica** de la severidad de la HS con apoyo ecográfico.
- **Usar Protocolo de actuación** (Algoritmo diagnóstico y terapéutico).
- **Evaluar** posibles **complicaciones** y enfermedades asociadas. En ocasiones será preciso un abordaje multidisciplinar.
- **Apoyo de enfermería.**
- **Prevención**: Hábitos de vida saludables: dieta, tabaco, ropa...
- **Apoyo psicológico**: Es importante ajustar a la realidad las expectativas del paciente y de sus padres. Se trata de una enfermedad crónica que acompañará al paciente a lo largo de su vida, dándole algunas treguas en el camino. En una edad en la que se sufren o se avecinan muchos cambios fisiológicos y psicosociales, enfrentarse a una enfermedad crónica, de difícil manejo, que condena a episodios de dolor y supuración maloliente puede resultar frustrante. Los niños y los adolescentes no suelen pedir ayuda y es nuestro deber ofrecérsela, a través de un apoyo especializado para ayudarles a aceptar y afrontar enfermedades crónicas y estigmatizantes como la HS.

Recomendaciones a implementar para mejorar el manejo de la HS en la edad pediátrica y la adolescencia

1. **Promover y desarrollar acciones formativas para los pediatras** para mejorar el conocimiento de la HS y los criterios diagnósticos.

2. **Dar difusión al algoritmo diagnóstico** a través de las Sociedades Científicas de Pediatría.

3. **Impulsar la relación entre Pediatría, Dermatología** y resto de especialidades **para facilitar la rápida y adecuada derivación del niño afectado por HS**, de modo que se minimicen las secuelas que deja la enfermedad.

4. Promover el **registro de casos de HS en la infancia y adolescencia**.

5. **Promover estudios en HS pediátrica**, que permitan conocer su incidencia y prevalencia, comorbilidades asociadas, etc.

6. Editar y difundir **folletos informativos para padres y familias** de pacientes en edad pediátrica.

El manejo de la HS en los servicios de Dermatología

Hasta ahora se ha tratado de clarificar cómo llegar a un diagnóstico precoz de la HS así como qué manejo de la patología debe hacerse en Atención Primaria, una vez diagnosticada, en función del estadio de la misma.

La HS, como se ha descrito al inicio, es una enfermedad inflamatoria crónica de manifestación dermatológica y que, por lo tanto, **tiene al dermatólogo como su especialista de referencia.**

Con el objetivo de conseguir un manejo equitativo de la patología en todos los servicios especializados con independencia del centro asistencial en el que el paciente se encuentre, en este capítulo se recoge cuál debe ser el estándar de cuidados óptimo para un paciente diagnosticado de HS en un servicio de Dermatología.

Como cuestión preliminar, cabe destacar que en los debates mantenidos en el seno del panel de expertos que ha participado en esta Iniciativa Estratégica de Salud se ha puesto de manifiesto tanto por parte de profesionales como por parte de los pacientes, la poca información científico-clínica disponible acerca de la patología y su abordaje. Este hecho, unido al infradiagnóstico, a la dispersión en el sistema sanitario de los pacientes afectados (AP, Cirugía, Dermatología, Urgencias...), la escasa visibilidad de la patología, etc. hace que, en algunos casos, entre los propios dermatólogos sea necesaria una mayor formación e información acerca de la HS. Por este motivo, **se recomienda que desde la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) se pueda poner en marcha alguna iniciativa que incremente el conocimiento sobre la patología, sus implicaciones y el impacto que tiene en la vida de los pacientes.**

Manejo de la HS en un servicio de Dermatología

Las puertas de entrada a Dermatología de un paciente diagnosticado ya de HS o con sospecha fundada de padecerla, son 4 fundamentalmente: AP, Cirugía, Gastroenterología y Reumatología. En caso de ponerse en marcha las Consultas de Referencia de Urgencias (ver Los Servicios de Urgencias ante la HS), los servicios de Urgencias se convertirían en la quinta puerta de entrada de un paciente con HS o con duda diagnóstica de HS.

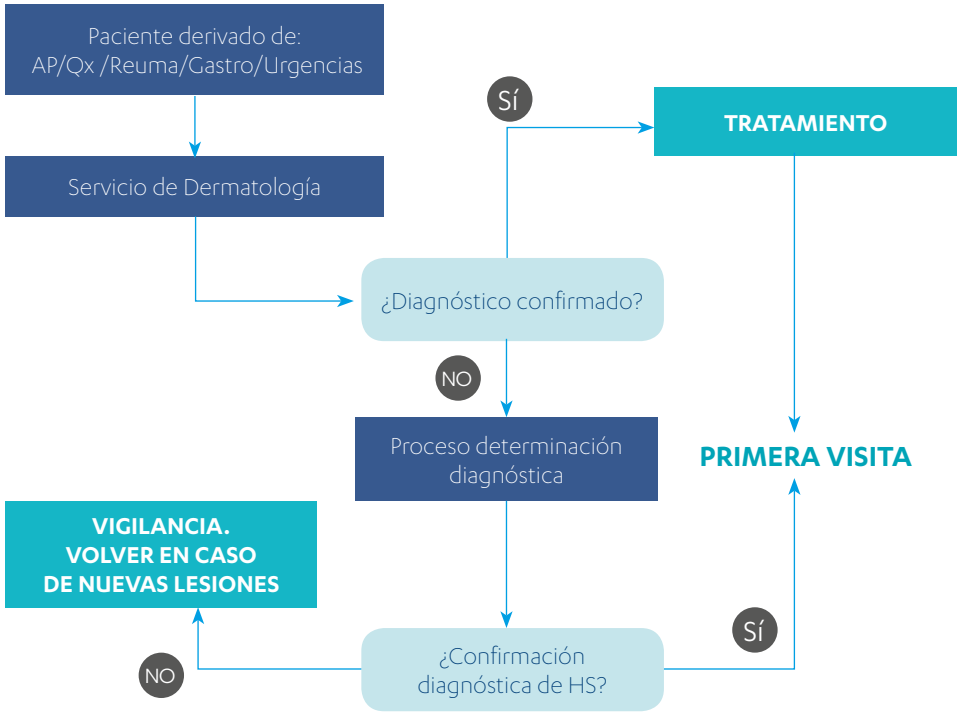
Según los datos aportados por la Unidad de HS del Servicio de Dermatología del Hospital de Manises, el 50% de los pacientes vienen derivados desde AP, el 30% son derivados desde Cirugía, y el 20% restante se reparte a partes iguales entre Gastroenterología y Reumatología.

Cuando el paciente llega a Dermatología puede acudir en busca de tratamiento, de diagnóstico o de confirmación diagnóstica.

En ese caso, el primer paso será resolver el diagnóstico para proceder con el protocolo establecido para una primera visita.

Figura 19

Manejo del paciente en Dermatología



La primera visita

Una vez exista confirmación diagnóstica, se llevará a cabo, por parte del facultativo y del personal de enfermería, una visita que deberá comprender las siguientes evaluaciones, exploraciones y pruebas:

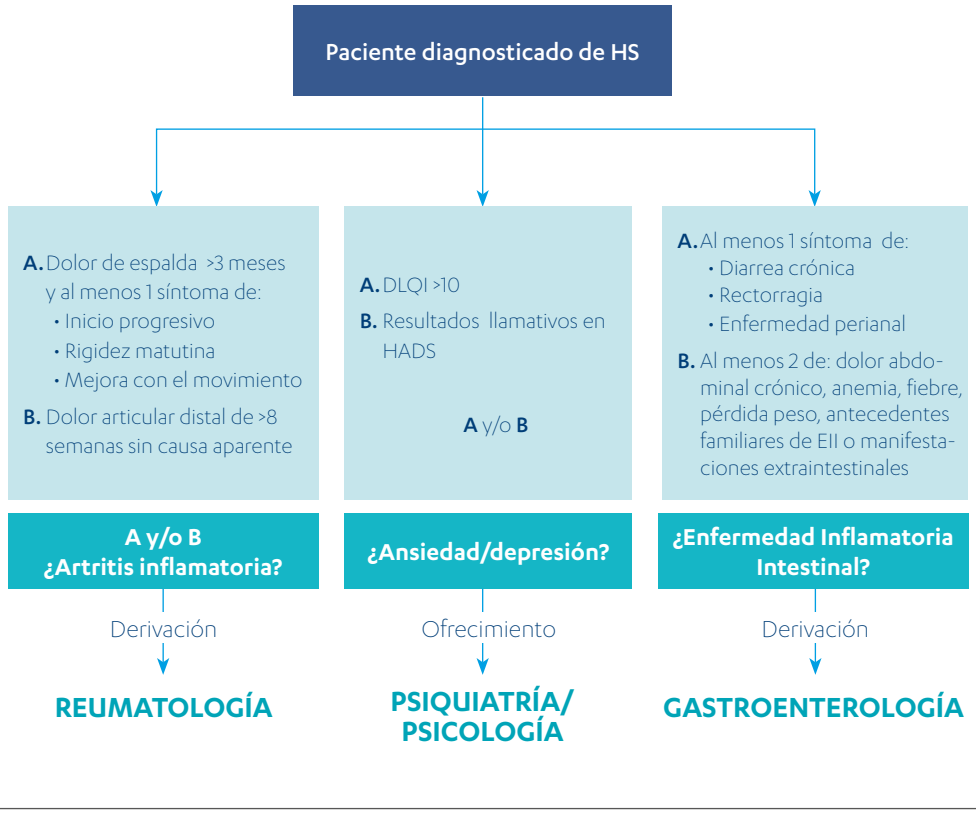
PRIMERA VISITA

- **Explicación acerca de la patología**: descripción, tipo de lesiones, pronóstico y evolución esperada, medidas generales de prevención de brotes, etc.
- **Evaluación clínica** incluyendo la toma de datos generales como peso, presión arterial, perímetro abdominal o Índice de Masa Corporal.
- **Exploración física** de las lesiones de las áreas comúnmente afectadas, incluyendo la exploración mediante tecnología de ultrasonidos.
- **Clasificación del paciente** según la gravedad, mediante la escala de Hurley y la clasificación HS-PGA.
- **Evaluación de la afectación** de la calidad de vida mediante la encuesta *Dermatology Life Quality Index* (DLQI).
- **Evaluación de las comorbilidades** asociadas a la HS. Por lo que respecta a la afectación psicológica de la patología, se aborda de forma amplia en el capítulo "Las comorbilidades asociadas a la HS. La Intervención Psicológica y Social" del presente documento. Las comorbilidades digestivas se abarcan en el capítulo "Las comorbilidades asociadas a la HS: la Enfermedad Inflamatoria Intestinal".

  En cualquier caso, a continuación se propone un protocolo para sospecha y derivación de pacientes desde Dermatología a otras especialidades ante la posible sospecha de existencia de otras patologías asociadas a la HS.
- **Prescripción de tratamiento** en función del estadio de la patología y las lesiones que presenta el paciente (ver capítulo dedicado al papel del farmacéutico y al tratamiento de la HS). Indicación de pruebas complementarias si se precisan.
- **Citar para consulta** de seguimiento
  - Pacientes Hurley I: Control cada 6 meses
  - Pacientes Hurley II-III: Control cada 3 meses

Figura 20

Protocolo de detección y derivación de patologías asociadas a la HS desde Dermatología



Visitas sucesivas o de control

Las visitas de control, pautadas tal y como se ha señalado en el punto anterior para cada estadio de la patología, incluirían las siguientes evaluaciones:

VISITA CONTROL

- Exploración física con evaluación de las lesiones mediante prueba ecográfica (ver apartado específico al final del capítulo).
- Evaluación de la respuesta al tratamiento. Esta evaluación se llevará a cabo fundamentalmente a través de tres parámetros:
  - La aparición o no de nuevos episodios dolorosos.
  - La encuesta de calidad de vida DLQI y la variación de las puntuaciones con respecto a la anterior visita.
  - Medición de resultados respecto la evaluación HiSCR Hidradenitis Suppurativa Clinical Response.

    Parámetro HiSCR: presenta una reducción ≥50% en el recuento de lesiones inflamatorias (suma de abscesos y nódulos inflamatorios, AN), sin incremento en el número de abscesos y sin incremento en el número de fístulas drenantes, respecto a la situación basal.

    Se considera paciente no respondedor a tratamiento a aquel que no alcanza el parámetro HiSCR, dependiendo del tipo de tratamiento, el punto de corte para evaluar la respuesta terapéutica oscila entre 10 semanas, en el caso de la terapia combinada Rifampicina 600 mg/día y Clindamicina 600 mg/día; y las 12/24 semanas, para la terapia con adalimumab a la dosis de Hidradenitis Supurativa.
- Evaluación clínica incluyendo la toma de datos generales como peso, presión arterial, perímetro abdominal o Índice de Masa Corporal.
- Escucha activa del paciente, para recoger sus preocupaciones y dudas.
- Tratamiento: prescripción de tratamientos extras si se precisan.
- Reevaluación de comorbilidades.
- Citar para el siguiente control.

La visita con Enfermería

Tal y como se ha señalado en el capítulo dedicado al manejo de la HS por parte de los equipos de Atención Primaria, el profesional de enfermería tiene un papel muy importante en el manejo y seguimiento de este tipo de paciente crónico, con una patología que cursa con dolor y con una afectación muy importante en la vida social y cotidiana de quien la padece.

Por ello, es oportuno que para cada visita que el paciente tenga con el dermatólogo, tenga pautada una visita con el profesional de Enfermería.

Para poder desplegar una atención personalizada en cada paciente y poder cubrir las diferentes necesidades, sería deseable que los servicios de Dermatología contaran al menos con un profesional de enfermería asignado, especializado en las particularidades de la patología dermatológica.

Objetivos de la atención especializada de Enfermería en HS

- Optimizar la consulta de Dermatología que atiende a los pacientes con HS.
- Prestar una atención individualizada y especializada en HS y, en concreto, en las curas de heridas complejas de pacientes con HS moderada-grave.
- Educar al paciente en el autocuidado de sus heridas, facilitándole la información necesaria o derivando al paciente a la consulta de enfermería de su Centro de Salud.
- Facilitar un acceso rápido al servicio de Dermatología mediante visitas urgentes, vía telefónica o e-mail.
- Educación del paciente respecto a la HS, resolviendo dudas acerca de la enfermedad, el tratamiento, pruebas a realizar, estado vacunal, etc.

PROTOCOLO CONSULTA DE ENFERMERÍA DERMATOLÓGICA

Primera Consulta

1. Evaluación clínica del paciente: anamnesis y exploración física.

Se deben aplicar las claves de la escucha activa, tratando de generar en el paciente un clima de confianza adecuado para que exponga sus dudas y sus temores.

- Test y Escalas que deben aplicarse en la primera visita:
  - DLQI (Dermatology Life Quality Index).
  - EVA (Escala Visual Analógica), de dolor y prurito.
  - HADS (Hospital Anxiety Depression Scale) Solo si el paciente está muy afectado y está de acuerdo en la necesidad de valorar su estado anímico.
- Recogida y registro en la historia del paciente de datos estáticos y dinámicos.

Datos estáticos (recogidos en la primera visita; excepcionalmente, se modificarán en alguna revisión si cambiaron):

- Fecha de la visita.
- Identificación (incluir teléfono y dirección de correo electrónico).
- Fecha de nacimiento.
- Médico responsable.
- Diagnóstico principal (Clasificación de Hurley).
- Enfermedades y tratamientos previos.
- Intervenciones quirúrgicas previas (sobre todo relacionadas con la HS).
- Comorbilidades.
- Hábitos tóxicos (tipo de vida sedentario, adicción al tabaco, consumo de alcohol, etc.).
- Información relacionada con el estilo de vida y la profesión.
- Localización de las lesiones. Marcar sobre la plantilla de un cuerpo humano la ubicación, el tipo y características de cada lesión (activas o residuales, cicatrices o fístulas, etc.) y registrarlas también con letra (ejemplo: Axila 0, Glúteos 2).

Datos dinámicos (a tomarse en cada revisión):

- Fecha de la visita.
- Medidas antropométricas y constantes vitales:
  - Peso
  - Talla
  - Índice de Masa Corporal (IMC)
  - Perímetro abdominal
  - Tensión Arterial (TA)
  - Frecuencia Cardíaca (FC)

- Exploración física y anamnesis:
  - Revisión de las lesiones previas e identificación de las nuevas.
  - Estadificación de la patología según escala de Hurley y HS-PGA.
  - Graduación del exudado (X=Poco, XX=Moderado, XXX= Abundante).
  - Problemas que le causa la HS (de movilidad, mal olor, etc.).
  - Número de brotes desde la visita anterior e intensidad.
- Test: EVA (prurito y dolor), HiSCR, DLQI, HADS.
- Tratamiento.
  - Registrar el tratamiento (tópico o sistémico) y la pauta que está siguiendo así como la última dosis administrada.
  - En el caso de que esté tratándose con terapia biológica:
    - Repasar con el paciente las normas de conservación del medicamento y la técnica de administración. En la medida de lo posible, citarle el día que le toca ponerse el medicamento, para ver cómo lo hace.
    - Registrar los datos apuntados por el paciente en su calendario.
    - Fecha de recogida del medicamento (facilitada por el Servicio de Farmacia del hospital o visible en la aplicación informática correspondiente).

2. Averiguar qué sabe el paciente sobre la patología y darle información verbal sobre ella, además del folleto informativo correspondiente.

Se recomienda la edición de un folleto informativo, manejable y sencillo, atractivo y fácil de entender; que esté disponible tanto físicamente como electrónicamente en todos los servicios de Dermatología y en la propia web de las Sociedades Científicas relacionadas con la patología. Este folleto puede ser el mismo que anteriormente, en el capítulo dedicado al manejo de la HS en Atención Primaria, se ha mencionado. En cualquier caso, la información que debe incluir es:

- Información sobre la enfermedad (definición, explicación de los estadios de Hurley, etc.).
- Normas de higiene (jabones, métodos de depilación, etc.) y hábitos de vida saludables (obesidad, tabaquismo, etc.).
- Fuentes de información y asesoramiento (webs médicas recomendadas, asociaciones de pacientes, etc.).
- Datos de contacto del servicio de enfermería (teléfono y correo electrónico), por si al paciente le surge alguna duda o tiene una urgencia.

3. Ofrecer información sobre cuidados generales de higiene e identificar factores de riesgo, desencadenantes y exacerbantes, en los que se pueda intervenir:
   - **Control del peso.** Es uno de los factores exacerbantes. Hay que recomendar al paciente que evite el exceso de peso, recomendarle el ejercicios físico, sugerirle pequeños cambios dietéticos; remitirle al nutricionista si se considera conveniente.
   - **Hábito tabáquico.** Es necesario indicar al paciente que debe dejar de fumar o, al menos, reducir el hábito.
   - **Medidas de higiene.** Los pacientes tienden a lavarse en exceso acuciados por el mal olor que desprenden sus lesiones, pero no es esta la más beneficiosa de las prácticas para ellos. Hay que explicar al paciente que no debe lavarse más de dos veces al día, y que debe hacerlo con jabones suaves y sin frotar. Excepcionalmente, puede recomendársele el uso de jabones antisépticos con miconazol. Debe desaconsejarse el uso de desodorantes, ya que exacerban la enfermedad.
   - **La depilación.** Se considera que podría tener en sí misma efectos terapéuticos para la HS, más si se realiza con láser, debido a su efecto antiinflamatorio. Por eso, si el paciente se depila, hay que recomendarle que lo haga con láser, alertándole de la irritación que pueden provocar la rasuración y las cremas depilatorias.
   - **La ropa ajustada.** Es uno de los factores desencadenantes de HS. Por tanto, recomendar al paciente que no use ropa que pueda metérsele en los pliegues corporales o favorezca la maceración; en su lugar, que vista ropa floja, preferentemente de algodón.
4. Realizar las curas y enseñar al paciente a hacerlas. Dar al paciente instrucciones por escrito de cómo deben realizarse las curas que precisa.

   Es conveniente el uso de plantillas estandarizadas en las que el personal de enfermería anotará, de manera directa y comprensible, las especificaciones más apropiadas para cada paciente: localización y tipo de lesión, material necesario y técnica de aplicación. De esta forma, se facilitará a su vez la continuidad asistencial de los cuidados al poder presentar dichas indicaciones el paciente en sus centros de Atención Primaria. Tal y como ya se ha señalado anteriormente, en el Anexo I se recoge el estándar de curas definido para cada tipo de lesión.

Consulta de de control o seguimiento

En cada consulta de enfermería, se debe citar al paciente para la consulta siguiente de seguimiento con el profesional de enfermería. Los periodos recomendados entre visita y visita con Enfermería son:

- Paciente grave o Hurley III: cada mes.
- Paciente moderado o Hurley II: cada mes y medio.
- Paciente leve o Hurley I: cada 3-6 meses.

Si se está tratando la enfermedad con terapia biológica, es recomendable hacer coincidir la fecha de recogida del fármaco en farmacia para la siguiente consulta de seguimiento en el servicio de enfermería dermatológica, con el fin de facilitar el control de la adherencia al tratamiento y el éxito de su administración.

En las visitas de control el profesional de enfermería deberá:

- Evaluar la evolución de la patología. Hacer exploración y anamnesis de continuidad (valorar si ha habido cambios, si han aparecido nuevas lesiones o han variado las lesiones existentes, si hay supuración, mal olor o limitación para la movilidad por cicatrices retráctiles).

  Realizar los siguientes test:

  - En todas las consultas de seguimiento: DLQI, EVA (prurito y dolor), HS-PGA, HiSCR.
  - En la primera de seguimiento y, en función del resultado y la evolución, en el resto: HADS.
- Recoger los datos dinámicos de la ficha del paciente. Y modificar los estáticos que hayan sufrido alguna variación.
- Valorar la adherencia al tratamiento, los posibles efectos secundarios y la evolución de la patología.
- Interesarse por si ha leído la información entregada por escrito en la consulta anterior y si le ha surgido alguna duda, así como por los cambios en sus hábitos de vida con preguntas sobre si ha dejado el tabaco o iniciado la dieta.

Consulta de Urgencia

- Centrar la anamnesis en el motivo de consulta.
  - Identificar el síntoma principal (nuevas lesiones, dolor, prurito, exudado, etc.).
  - Identificar el posible desencadenante (falta de adherencia al tratamiento, menstruación, medicamentos administrados por otra patología, cambio de hábitos, etc.).
  - Escalas: EVA (dolor y prurito) y DLQI.
- Derivar al dermatólogo en caso de que el brote no sea controlable con las actuaciones propias de enfermería o el desencadenante requiera consulta médica.

Coordinación y continuidad asistencial

La gestión en la continuidad de cuidados del paciente crónico constituye uno de los retos más importantes a los que se enfrentan en la actualidad los sistemas sanitarios.

La gestión sanitaria integrada ya es una realidad en buena parte de los sistemas regionales de salud que componen el Sistema Nacional de Salud y muchas Comunidades Autónomas han adoptado la Figura del gestor de casos, generalmente asumido por profesionales de enfermería en la Figura de Enfermera Gestora de Casos o la de Enfermera de Enlace.

La HS, en sus casos más severos, es una patología que precisa de un abordaje multidisciplinar e integral.

Dadas las características de la patología en estos casos calificados como graves, que ocasionan al paciente episodios importantes de dolor que afecta en gran medida a la vida cotidiana del enfermo llegando en algunos casos a ser incapacitante, el paciente va a precisar a lo largo de su vida múltiples recursos asistenciales de diferentes especialidades.

Se trata de pacientes que requieren un acceso rápido al sistema sanitario, que reciben asistencia sanitaria tanto de los equipos de Atención Primaria, como de Dermatología, Urgencias, Cirugía General y/o Plástica. Asimismo, son pacientes que requieren, en ocasiones, disponer de un apoyo y/o intervención a nivel psicológico y/o psiquiátrico, así como un seguimiento específico por parte del profesional de Enfermería por lo que respecta a curas, autocuidado, fomento de hábitos de vida saludables y educación terapéutica.

Por todo ello, se considera recomendable generalizar la puesta en marcha de una consulta de enfermería para estos pacientes en los servicios de Dermatología, de forma que, además de llevar a cabo las labores específicas de atención sanitaria, actúe como nexo de comunicación, coordinación y facilite la continuidad de cuidados, entre los diferentes profesionales que participan en el proceso asistencial de los pacientes con HS en grado Hurley II/III.

Este profesional de enfermería sería el referente del paciente y la enfermera consultora sobre los cuidados y autocuidados tanto para pacientes como cuidadores, ejerciendo de facto como gestora del caso.

El papel de la ecografía

En la HS la exploración física puede ser en cierto modo poco objetiva y puede infraestimar la gravedad y la afectación anatómica de las lesiones.

En este sentido, la ecografía cutánea ha demostrado ser en los últimos años una técnica que, realizada por el dermatólogo o por el radiólogo adecuadamente entrenado,

permite realizar una estadificación real, así como una monitorización dinámica de la actividad inflamatoria de la enfermedad, mejorando el manejo de esta patología.

Los resultados obtenidos por Worstman y colaboradores[70] a partir de estudios propios dirigidos a realizar un análisis comparativo entre la estadificación clínica y ecográfica del paciente con HS permiten establecer una serie de conclusiones relevantes para su manejo.

Estos autores fueron los primeros en describir que la ecografía permite visualizar con frecuencia cambios anatómicos subclínicos en el paciente con HS. El estudio se realizó en 34 pacientes con 142 áreas lesionales y consistió en comparar el estadiaje clínico de Hurley y un sistema propio basado en los resultados ecográficos (estadiaje sonográfico de Wortsman (SOS-HS). Las áreas examinadas incluyeron de forma fija axilas e ingles, junto a zonas sintomáticas. La evaluación ecográfica reveló colecciones fluidas subclínicas en el 76,4% de los pacientes, tractos fistulosos en el 29,4%, pseudoquistes dérmicos en el 70,6% y ensanchamiento de los folículos pilosos en el 100%. El examen ecográfico, en estos casos, supuso la modificación del manejo en 28 de los pacientes (82%), incluyendo la adición de antibióticos, terapias inmunosupresoras y tratamientos biológicos, así como estableciendo una actitud quirúrgica en 8 casos (24%). A partir de este estudio Worstman y colaboradores definen la primera clasificación ecográfica de la HS, recogida en la tabla 6.

Martorell y colaboradores[71] realizaron un estudio en el que evaluaron clínico-sonográficamente a un total de 51 pacientes con HS a fin de analizar la existencia de diferencias en los sistemas de estadificación de la enfermedad cuando se introduce la evaluación ecográfica. Se consideró que la lesión clínicamente clasificada como nódulo se correspondería con la imagen ecográfica de nódulo pseudoquístico. De la misma forma, las lesiones elementales, absceso y fístula, se clasificaron ecográficamente con sus homónimos colección líquida y fístula ecográfica respectivamente (Figura 19).

Los resultados obtenidos fueron muy significativos. Así, la evaluación clínica del paciente infraestimó de forma significativa el grado de severidad de la HS.

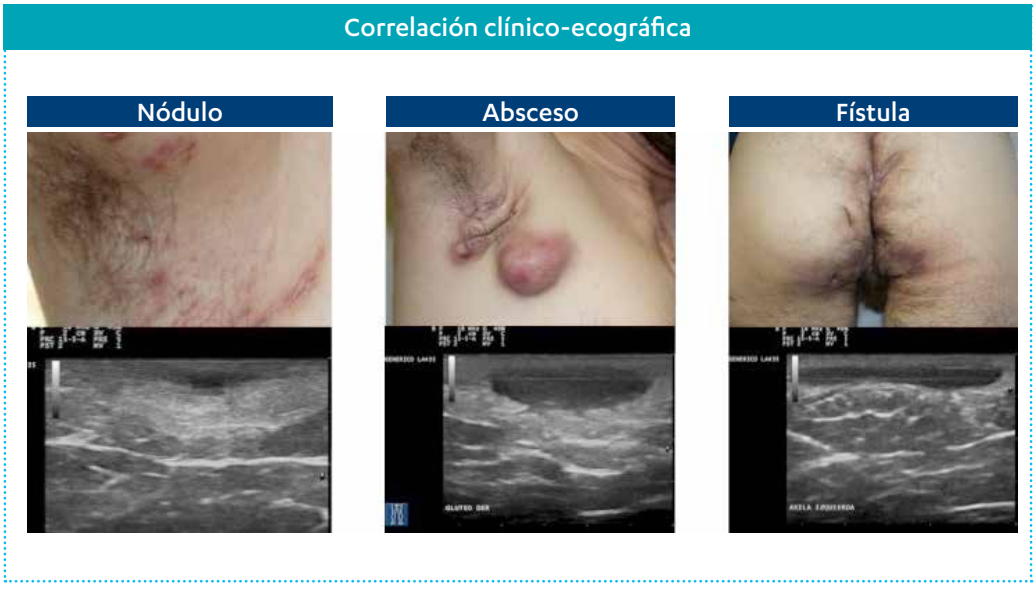
Tabla 6: Clasificación ecográfica de la HS según Worstman et al.[70]

	Hurley	SOS-HS
I	1 o más abscesos sin formación de fístulas o cicatrices	Colección fluida y cambios dérmicos afectando un área corporal (uni o bilateral) sin trayectos fistulosos.
II	Recurrencia de múltiples abscesos o fistulas y cicatrices en áreas ampliamente separadas	2 o más colecciones fluidas o un trayecto fistuloso afectando a más de dos segmentos corporales (uni o bilateral)
III	Múltiples abscesos comunicados por trayectos fistulosos afectando a toda un área	5 o más colecciones fluidas o 2 o más fístulas con cambios dérmicos o afectando a 3 o más segmentos corporales (uni o bilateral)

Este mismo grupo[71] analizó clínico-ecográficamente a 36 pacientes con HS con un total de 57 áreas lesionales con el objetivo de evaluar la relevancia de añadir la ecografía para la valoración de la patología subclínica, su estadificación y manejo posterior. Del mismo modo que en los estudios previos se encontró una subestimación en la clasificación Hurley respecto a la clasificación SOS-HS, concretamente en un 22% de los pacientes. Además, en un 25% de los pacientes se modificó el manejo de médico a quirúrgico tras la realización de la ecografía, cifra similar al estudio referido de Wortsman.

A partir de los resultados señalados podemos concluir que la exploración física aislada infraestima la gravedad de un porcentaje significativo de pacientes con HS. Por lo tanto, la evaluación ecográfica resulta imprescindible para realizar una valoración real del paciente con HS. Dicha estadificación resultará clave para el establecimiento de un tratamiento adecuado.

Figura 21: Correlación clínico ecográfica de las lesiones de HS



(Fuente: Antonio Martorell).

Monitorización de la respuesta terapéutica

La monitorización clínica actualmente aceptada por consenso es la definida como Respuesta Clínica en Hidradenitis Supurativa (Hidradenitis Suppurativa Clinical Response, HiSCR)[72].

En apartados anteriores ya se ha concretado que el HiSCR se define como una reducción ≥50% en el recuento de lesiones inflamatorias (suma de abscesos y nódulos inflamatorios), sin incremento en el número de abscesos ni fístulas drenantes, respecto a la situación basal.

El HiSCR es, por lo tanto, un objetivo clínico que se basa en el recuento total de lesiones inflamatorias que presenta un paciente afecto de HS en un momento determinado.

Este parámetro es útil en la medición de la respuesta al tratamiento médico. Sin embargo, por las razones previamente comentadas, la evaluación clínica resulta insuficiente por la imposibilidad de establecer el número y la actividad real de las lesiones del paciente a estudio.

Por ello, la ecografía se convierte en una herramienta que permite mejorar la monitorización del paciente con HS.

PROTOCOLO DE MONITORIZACIÓN ECOGRÁFICA[70]

- La ecografía cutánea en el paciente con HS debe de realizarse siguiendo estos pasos:
  - Superficie de axilas e ingles.
  - Áreas con lesiones clínicamente evidentes. En estos casos, la ecografía nos permitirá establecer la extensión y el subtipo real de la lesión observada.
  - Áreas sintomáticas. Aquellas áreas clínicamente no afectas pero con síntomas como dolor o picor esconden en muchas ocasiones lesiones subyacentes que justifican el cuadro.

- Siguiendo el esquema, el informe de seguimiento del paciente con HS debería incluir los siguientes parámetros, registrados por área afecta:
  - Número de nódulos pseudoquísticos (clínicamente correspondientes a los nódulos), colecciones líquidas (clínicamente correspondientes a los abscesos) y fístulas.
  - Localización anatómica de las lesiones: dérmica, hipodérmica, otra.
  - Tamaño de las lesiones. Se recogerán el eje mayor, menor y transverso.
  - Actividad Doppler en el área a estudio. Se trata de un parámetro dinámico que refleja un aumento de la vascularización de un área anatómica, lo cual nos permite monitorizar la actividad inflamatoria. Asimismo, nos confirma el estado activo de la enfermedad en dicha zona. Este parámetro resulta muy sensible a la respuesta terapéutica.

Ecografía y cirugía en la HS

En aquellas situaciones que bien por fracaso del tratamiento médico, bien por búsqueda de optimización del control de la inflamación, se plantea la intervención quirúrgica, la decisión de delimitar el área a extirpar supone otro reto terapéutico.

Clínicamente, la situación habitual es la de una piel desestructurada con áreas de inflamación y de cicatrices, que hace complicado discernir entre la piel sana y la patológica. A ello, se une que las fístulas habitualmente no muestran en la visión directa su trayecto, que en muchas ocasiones es múltiple, por lo que las intervenciones no son todo lo eficaces que podrían.

La ecografía cutánea es una herramienta rápida que puede utilizarse preoperatoriamente para una mejor delimitación de la intervención en la HS. Esta se basa en la capacidad de la técnica de detectar diferencias entre el tejido sano y el tejido afecto por la enfermedad.

La intervención quirúrgica amplia, sobre todo en casos con HS moderada y severa, supone en muchos casos la reducción de la actividad de la enfermedad por disminución de la carga inflamatoria. Sin embargo, la recidiva es relativamente frecuente en aquellos casos de tratamiento quirúrgico aislado.

La evaluación clínica, en estos casos, nos permite sospechar la existencia de recidiva por la aparición de molestias de tipo dolor o picor en el área tratada. Sin embargo, sin una prueba de imagen complementaria resulta en muchas ocasiones imposible diferenciar entre una recidiva o los síntomas propios de la cicatriz postquirúrgica.

La ecografía, mediante la detección de estructuras ecográficas típicas de HS, que se entremezclan con los haces de fibrosis secundarios a la cirugía, y mediante la detección de actividad Doppler, signo indirecto de inflamación activa, nos permite detectar esta recaída precoz y con ello iniciar un tratamiento médico o quirúrgico efectivo.

Centros y Unidades de Referencia (CSUR)

El Sistema Nacional de Salud contempla la Figura de Unidades de Referencia para la atención de aquellas patologías que, bien por su baja prevalencia o la especificidad de los recursos que precisan para su atención, requieren que su asistencia sanitaria sea centralizada en un número de centros que cuenten con los profesionales, tecnología y en general, recursos necesarios, para que su atención y tratamiento sea óptimo a la vez que se reúne información y conocimiento sobre la patología para fomentar y favorecer la investigación.

Tal y como se recoge en el Real Decreto 1302/2006[73], la designación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) tiene como objetivos:

- Mejorar la equidad en el acceso a los servicios de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen.

- Concentrar la experiencia de alto nivel de especialización garantizando una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente.
- Mejorar la atención de las patologías y procedimientos de baja prevalencia.

En base a esta definición pueden distinguirse centros de referencia y servicios de referencia.

Un centro de referencia es aquel que se dedica fundamentalmente a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características que se definen en el RD mencionado.

Por otra parte, un servicio de referencia es aquel que se dedica a la realización de una técnica, tecnología o procedimiento o a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características de las contempladas en el RD 1302/2006, además de atender otras patologías para las que ese servicio no sería considerado de referencia.

Concretamente, las patologías que son susceptibles de contar con centros o servicios de referencia, tal y como recoge el citado RD son:

- Aquellas para cuya prevención, diagnóstico o tratamiento, precisen de una técnica o tecnología especial, que requieran un alto nivel de especialización o experimentación.
- Aquellas que precisen en su diagnóstico o tratamiento del uso de una tecnología que en términos de coste-efectividad requiera de la concentración de pacientes para conseguir un número mínimo de casos.
- Enfermedades consideradas raras para las que el centro o servicio de referencia sea el punto de existencia integral para el paciente o bien actúe como consultor para otros centros de asistencia.

Para conseguir la designación de centro o servicio de referencia, debe acreditarse el conocimiento, experiencia, tecnología así como contar con todos los recursos humanos y técnicos necesarios para la atención a los pacientes de forma óptima.

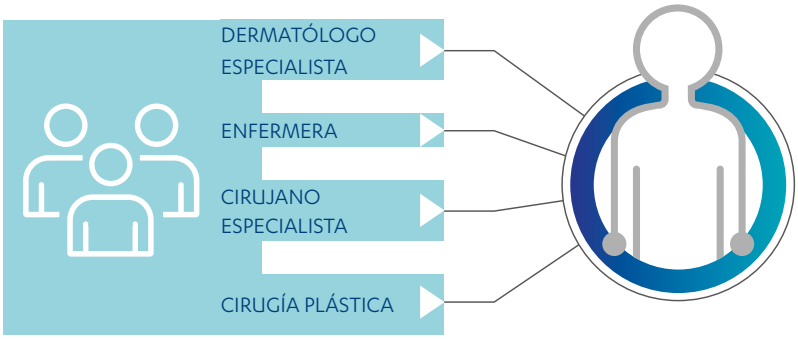
Cualquier paciente del SNS tiene derecho a ser atendido en el centro o servicio de referencia de su patología.

¿Unidades de referencia en HS?

Existen países de nuestro entorno que, a diferencia de España, cuentan con servicios o unidades de referencia para la atención de la HS: Alemania, Italia, Francia, Reino Unido o los países nórdicos.

Tal y como se recoge en este documento y en la bibliografía consultada y referenciada en él, la HS precisa de una atención integral y multidisciplinar. En el manejo de un paciente con HS, especialmente en los casos más graves, se precisa de la intervención de diferentes disciplinas y diferentes profesionales sanitarios.

Podría decirse, por lo tanto, que el paciente tiene unas necesidades específicas que cubrir por parte de un grupo multidisciplinar integrado, de manera óptima, por un **dermatólogo especialista** en HS; una **enfermera** con capacitación específica para las tareas de educación terapéutica del paciente, realización de curas y apoyo psicológico adyuvante; **cirujano especializado en cirugía general colorrectal** con experiencia en patología inflamatoria crónica o **cirugía plástica** con experiencia en patología inflamatoria crónica; a la vez que precisa un acceso rápido a la urgencia dermatológica.



Por otra parte, el hecho de que una patología cuente con centros o unidades de referencia supone un impulso a la investigación en dicha patología, permite participar en programas europeos que tienen como objetivos el establecimiento de redes de colaboración entre investigadores a nivel europeo como es el caso del Proyecto COST (European Cooperation in Science and Technology) o acceder a las Redes Europeas de Referencia (ERN), vehículo de puesta en común del conocimiento sobre las patologías e innovaciones en torno a ellas, fomentar la formación e investigación, así como mejorar el acceso de los pacientes a una asistencia sanitaria equitativa.

Sin embargo, a pesar de la complejidad para alcanzar un estándar de cuidados óptimo del paciente con HS y de la indefinición que actualmente existe en los protocolos para el manejo y derivación de estos enfermos, tal y como se recoge a lo largo del documento, el diagnóstico de la HS es clínico, no precisa por lo tanto de una tecnología específica para ello.

A su vez, tal y como se recoge en el capítulo dedicado a los aspectos epidemiológicos de la patología, la prevalencia de la HS se sitúa, en función de los estudios, alrededor del 1%, siendo esta una prevalencia en cierto modo elevada y que no puede, por lo tanto, asimilarse a la de las patologías raras y no precisaría de la designación de un Servicio o Unidad de Referencia.

Se considera difícil, por lo expuesto anteriormente, que en el marco normativo actual que regula la designación de los CSUR en el SNS, la HS pueda ser considerada una patología que hoy por hoy pueda llegar a contar con un CSUR.

Sin embargo, dadas las particularidades de la patología que, en sus casos más severos, requiere la actuación de diferentes especialistas que deben actuar de forma coordinada y la situación de partida con la que hoy en día se encuentran los pacientes, caracterizada por un importante retraso en el diagnóstico así como un desconocimiento, en general, por una buena parte de los profesionales sanitarios de la patología y sus importantes implicaciones en la vida cotidiana de los pacientes; se considera oportuno y

se recomienda por parte del equipo multidisciplinar que ha trabajado en la elaboración de este documento el establecimiento, reconocimiento así como difusión de su existencia, de **Unidades Funcionales de Referencia**, que actúen como consultoras de otros servicios, fundamentalmente de Dermatología, con menos experiencia y conocimiento de la HS, su evolución, comorbilidades y posibles complicaciones.

¿Necesidad de una Guía clínica?

Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y tal y como se recoge en el portal Guía Salud[74], la recomendación para la elaboración de una Guía de Práctica Clínica (GPC) viene determinada por diversos motivos, de los que se pueden destacar:

1. Variabilidad en la práctica clínica por la existencia de áreas de incertidumbre.
2. Existencia de un problema de salud importante con impacto en la morbimortalidad.
3. Aparición de técnicas o tratamientos novedosos.
4. Posibilidad de conseguir un cambio para mejorar resultados en la atención porque:
   a. El proceso es susceptible de mejorarse por una actuación sanitaria.
   b. Los medios para lograrlo están disponibles.
5. Área de prioridad en el Sistema Nacional de Salud.

En el caso de la HS concurren al menos 3 de esos motivos: variabilidad en la práctica clínica por la existencia de áreas de incertidumbre, aparición de técnicas o tratamientos novedosos y posibilidad de conseguir un cambio para mejorar resultados en la atención.

Se entiende que las GPC son de gran utilidad tanto desde el punto de vista clínico como administrativo. En el ámbito clínico ayudan a los profesionales sanitarios y a los pacientes a tomar decisiones informadas ante las diferentes opciones sanitarias. En el plano administrativo, sirven de apoyo a los gestores y planificadores de los recursos sanitarios en la toma de decisiones.

El panel de expertos que ha trabajo en este documento ha considerado que, con la elaboración e implantación del uso de una GPC mejoraría, sin duda, la efectividad de las intervenciones y la calidad de la atención sanitaria en HS.

Recomendaciones para mejorar el manejo de los pacientes de HS en los servicios de Dermatología

1. **Difundir los protocolos de atención a la HS en los servicios de Dermatología** a través de la AEDV.
2. **Dar a conocer el estándar de curas** de las lesiones de HS.
3. Promover la existencia de, al menos, **un profesional de enfermería en los servicios de Dermatología** que asuma la labor de coordinación asistencial de los pacientes graves, la educación terapéutica de los pacientes así como otras tareas descritas en este documento.
4. **Extender el uso de la ecografía en los servicios de Dermatología** para conocer con detalle el alcance, evolución y respuesta de las lesiones de HS.
5. **Fomentar la coordinación asistencial entre especialistas** (dermatólogos, gastroenterólogos, reumatólogos, medicina de familia...) mediante sesiones clínicas, comunicaciones directas, etc.
6. **Generalizar la puesta en marcha de una consulta de enfermería** para la atención de los pacientes de HS, que cuente con personal formado en la atención de esta patología.
7. **Potenciar, reconocer y difundir la existencia de unidades funcionales de referencia para que actúen como consultoras** en el manejo de casos complejos de HS para otros servicios de Dermatología del SNS.
8. Promover la puesta en marcha de **registros de pacientes** que faciliten el seguimiento y la investigación clínica.
9. Establecer **rutas de derivación rápida** desde AP, Pediatría, Urgencias, Cirugía y Dermatología para garantizar la continuidad asistencial.
10. **Elaborar una Guía Clínica** por parte de las Sociedades Científicas implicadas que recoja los consensos alcanzados en el presente documento.

Los Servicios de Urgencias ante la HS

Según los datos que recoge el Barómetro de la HS editado por ASENDHI, durante el tiempo en el que los pacientes encuestados tardaron en ser diagnosticados, el servicio sanitario que más visitaron fue el de Urgencias. Concretamente, los pacientes consultados afirman haber visitado 8,5 veces como media el servicio de Urgencias frente a las 2 veces que afirman haber visitado a su especialista de AP o las 2,3 de media que acudieron al dermatólogo.

Estos datos ponen de manifiesto la necesidad de implicar a los servicios de Urgencias Hospitalarias y Extrahospitalarias para conseguir un abordaje eficaz y diferencial de la HS.

Hoy en día, los profesionales de Urgencias tal vez sean los profesionales sanitarios que más HS ven, aunque en la mayor parte de las ocasiones, esta no se encuentre diagnosticada como tal.

Por lo tanto, como recomendación de actuación clave se encuentra, necesariamente, la información intensiva de los servicios de Urgencias y la difusión de los protocolos y recomendaciones contenidas en el presente documento.

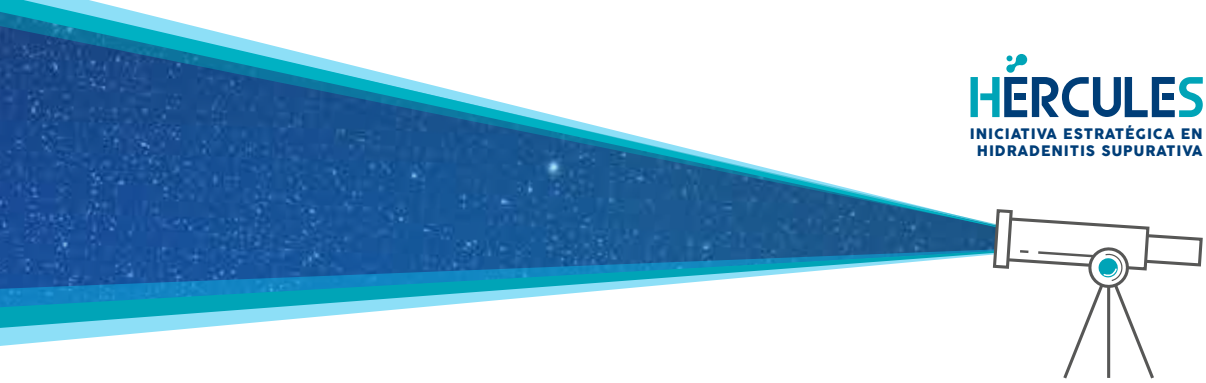
Atención de la HS en los servicios de Urgencias

La atención urgente es un elemento clave de cualquier sistema sanitario, por lo que existe un creciente interés por incrementar la satisfacción de los pacientes y de sus familiares o acompañantes con este ámbito asistencial.

La calidad en la atención sanitaria recoge tanto a la calidad científico-técnica de la asistencia recibida como a la calidad percibida por el paciente durante el proceso asistencial.

El punto de vista del usuario constituye un parámetro más de evaluación de cualquier actuación sanitaria. La satisfacción del usuario debe entenderse en términos de expectativas satisfechas y calidad percibida.

En este punto conviene destacar uno de los datos que se desprende del Barómetro de la HS, en el que más del 60% de los pacientes consultados afirman estar poco o nada satisfechos con la asistencia que ellos y sus familias reciben por parte del sistema sanitario. Cuando se les pregunta en concreto por la satisfacción con la asistencia sanitaria que reciben en relación a la HS, los que afirman estar entre poco y nada satisfechos superan el 72%.



Estas cifras contrastan claramente con las encuestas de satisfacción que periódicamente llevan a cabo los diferentes servicios regionales de salud y que, en general, alcanzan datos de satisfacción muy elevados.

En España, aunque el sistema público de salud dispone de otros recursos para la atención urgente, las urgencias hospitalarias constituyen el nivel asistencial más habitual, recibiendo más de 26 millones de consultas anuales, según los datos del Ministerio de Sanidad[75].

Atendiendo a los datos publicados por el Ministerio de Sanidad en el Barómetro sanitario[76], los servicios de urgencias hospitalarios son utilizados de forma habitual solo por un 16% de la población. Este hecho supone que hay capas de población que utilizan recurrentemente estos servicios varias veces al año, muchos de ellos dentro de posibles grupos vulnerables como niños, ancianos pluripatológicos, crónicos, oncológicos, paliativos, enfermedades raras o pacientes psiquiátricos.

Los servicios de Urgencias, además de una de las dos puertas de entrada al sistema sanitario junto a la Atención Primaria, constituyen una especie de red de seguridad del propio sistema.

Como se ha señalado en la introducción del presente capítulo, los pacientes de HS, diagnosticada o no y con mayor o menor tiempo de evolución de la patología, constituyen uno de estos colectivos que de forma recurrente deben hacer uso de la atención urgente.

Diagnóstico de la HS en los servicios de urgencias hospitalarias y extrahospitalarias

Tal y como se ha expuesto en los capítulos anteriores, el diagnóstico de la HS es eminentemente clínico. Como se recoge en el algoritmo diagnóstico "El diagnóstico de la HS", una exploración visual de las lesiones, su localización y recurrencia, junto a otros criterios menores, son los elementos necesarios para identificar la presencia de HS.

Por tanto, se recomienda una difusión del algoritmo diagnóstico de la HS a todos los servicios de Urgencias, hospitalarios y extrahospitalarios, así como poner en marcha herramientas y acciones de formación para los profesionales que trabajan en estos servicios tanto acerca de los elementos clave para el diagnóstico, lesiones, localización y recurrencia como acerca del manejo genérico de esta patología.

A su vez, se recomienda una intervención a otros niveles que incida directamente en la dificultad de diagnóstico de estos pacientes y en su dispersión dentro de los sistemas de salud. Se trataría de

- poner en marcha medidas que permitan garantizar el seguimiento, o confirmación de diagnóstico, ante la posible incertidumbre diagnóstica de lesiones que se hayan considerado a priori por el profesional de Urgencias como sospecha de HS.

En este sentido, puede ser de gran interés la creación de **Consultas de Referencia de Urgencias o Consultas Rápidas**, que permitan una derivación rápida a Dermatología de forma que el paciente sea visto por su especialista en pocos días.

Este tipo de consulta vendría a resolver el problema detectado por los profesionales, como es la dificultad en el seguimiento de los pacientes que, movidos por la necesidad de obtener un diagnóstico o por la búsqueda de una solución a unas lesiones dolorosas y recidivantes, vagan por el sistema sanitario de un especialista a otro sin que el profesional pueda llegar a trazar una historia de la patología certera que ayude al diagnóstico y al manejo.

Las Consultas de Referencia de Urgencias conseguirían una adecuada continuidad asistencial, una vez realizada la intervención en Urgencias generalmente encaminada al alivio del dolor, con intervención, si se requiere, de cirugía menor. Además, este tipo de consulta rápida podría extrapolarse a otras especialidades para mejorar el manejo de ciertas patologías en las que la recurrencia resulta esencial para establecer un diagnóstico certero.

Manejo de la HS en los servicios de Urgencias

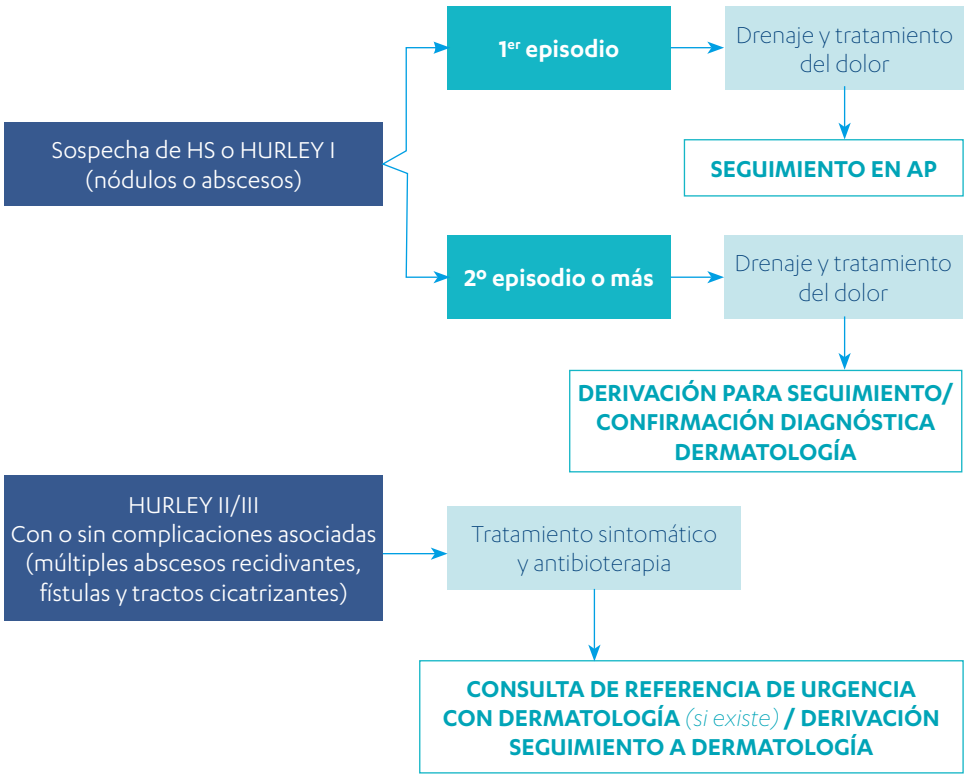
En relación a lo explicado anteriormente, a continuación se recoge de forma gráfica cuál sería el manejo recomendado por un profesional de los servicios de Urgencias ante un paciente con HS o con lesiones sospechosas de HS.

Para la puesta en práctica de ese manejo, se insiste en que el profesional debe conocer las lesiones características de la patología: Hurley I, lesiones mayormente nodulares de tipo folicular o abscesos; Hurley II, presencia de abscesos recidivantes o de fístulas en las zonas características; Hurley III, múltiples abscesos y fístulas.

En función de la clasificación de la gravedad de las lesiones se propone la implementación del abordaje recogido en la Figura 22.

Figura 22

Protocolo recomendado para el manejo de la HS en los servicios de Urgencias

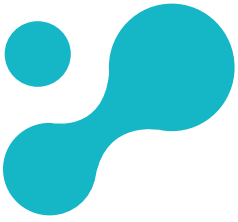


Fuente: Elaboración propia a partir de las aportaciones realizadas por el panel de expertos de la Iniciativa estratégica de Salud en HS

Recomendaciones a implementar en la atención de la HS en los servicios de Urgencias

1. Difundir el algoritmo de diagnóstico de la HS de forma que todos los servicios de urgencias hospitalarias y extrahospitalarias tengan acceso al mismo.

2. Estudiar la puesta en marcha de las Consultas de Referencia de Urgencias o Consultas Rápidas, de forma que un paciente que ha acudido a Urgencias por un brote o episodio doloroso sea visto por el dermatólogo en unos pocos días para confirmación diagnóstica, tratamiento o seguimiento de su patología.



Cirugía de la HS. Indicaciones, técnicas y resultados

En el presente capítulo se analizan las indicaciones, los cuidados preoperatorios y las opciones quirúrgicas de la HS.

Antes de entrar en precisar las cuestiones clínicas, resulta necesario hacer hincapié en la necesidad de reforzar la continuidad asistencial de los pacientes una vez que tienen que ser intervenidos quirúrgicamente.

Tal y como se desprende del Barómetro de la HS y de la propia experiencia de los expertos que han participado en este consenso, es en este punto en el que el continuo asistencial de los pacientes, su trazabilidad, el seguimiento que desarrolla de su patología su equipo médico, etc. se rompe.

A partir de la intervención quirúrgica, muchos pacientes no vuelven al control de su dermatólogo, su equipo de AP le pierde la pista, y el paciente deja de tener una referencia dentro del sistema para control de su patología.

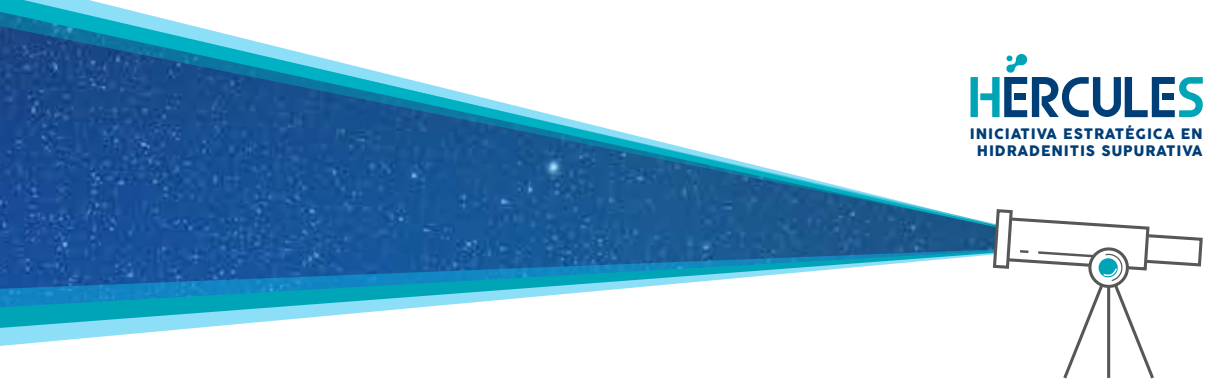
Este hecho, junto con el alto grado de recidivas que se producen tras la intervención de las lesiones, provoca que el paciente deambule por el sistema sin un control, unos cuidados y un tratamiento adecuado a su patología.

Planificación quirúrgica

Cuidados preoperatorios

Como norma general, actualmente se recomienda un control total o al menos una reducción de la inflamación como acto previo a la cirugía en aquel paciente con HS que presente una enfermedad activa.

En casos leves y moderados puede ser suficiente un ciclo de antibióticos durante 10-12 semanas, habitualmente rifampicina 300 mg cada 12 horas asociado a clindamicina 300 mg cada 12 horas. En casos más graves, se puede asociar prednisona a dosis de 1 mg/kg durante un ciclo corto de 3 días, con un posterior descenso en 10-14 días. En pacientes no respondedores, la asociación de anti-TNF-α prequirúrgico, en este caso adalimumab (semana 0, 160 mg, semana 2, 80 mg), y posteriormente dosis semanal a partir de semana 4 (40 mg semanal) permiten alcanzar ese control de la inflamación necesario para obtener mejor resultado quirúrgico[47,49,52].



Otros de los puntos clave básicos para alcanzar un resultado quirúrgico óptimo es el control del tabaco. Está ampliamente demostrado el efecto negativo que provoca la nicotina en la regeneración tisular en el lecho quirúrgico. Por ello, previamente a la cirugía es recomendable ofrecer programas de deshabituación tabáquica a estos pacientes con el fin de que estos hayan suspendido, o al menos reducido drásticamente, el consumo de nicotina y así alcanzar el resultado quirúrgico esperado.

Preparación anestésica

La elección del procedimiento anestésico dependerá de la extensión de las lesiones y la profundidad que tendrán los procedimientos.

- Anestesia local:
  - Indicada para lesiones pequeñas en cualquier localización.
  - Se puede utilizar una mezcla anestésica de lidocaína 1% (1amp 10 ml=100mg) + bicarbonato 0,8 M (1 parte por cada 9 de lidocaína), teniendo en cuenta que la dosis máxima recomendada de lidocaína es de 5 mg/kg del paciente.
  - Se puede añadir adrenalina a la mezcla, pero debe ser diluida con anterioridad hasta concentraciones de 1:100.000. En tal caso, la dosis máxima de lidocaína puede aumentar hasta 10 mg/kg del paciente. Algunos autores han defendido el uso de dosis máximas hasta 35 mg/kg cuando se combina con adrenalina.
  - Se debe tener en cuenta que la administración de anestesia local en zonas inflamadas tiene una absorción mayor que en piel sana, por lo que se debe monitorizar la aparición de signos tempranos de intoxicación por lidocaína, como la aparición de sabor metálico, temblores, crisis convulsiva y pérdida de conciencia.
- Anestesia local tumescente:
  - Indicada para lesiones extensas en raíces de brazos o piernas.
  - Se deben tomar las mismas precauciones de dosificación y monitorización clínica que con la anestesia local.
  - Se puede utilizar solución de Klein, añadiendo la dosis máxima segura de lidocaína a una solución de 1000 ml de suero fisiológico, que contiene una ampolla de bicarbonato y otra de adrenalina.

- Habitualmente se utilizan medios mecánicos para la infiltración, tratando de bordear las lesiones sin penetrarlas, hasta lograr la induración del tejido subcutáneo. La velocidad de infiltración debe ajustarse a la tolerancia del paciente, preferiblemente de forma lenta.
- Tras la infiltración debe esperarse el efecto de la anestesia entre 10 y 15 minutos. Su efecto continúa después de la intervención.

- Anestesia general y raquídea:
  - Indicado para lesiones grandes que afectan a la zona periauricular, axilas, ingles y zona perianal.

Opciones quirúrgicas[49,77-80]

La cirugía está indicada en nódulos y fístulas aislados, y en casos severos extensos que no responden a tratamiento médico[49]. Existen varias técnicas quirúrgicas: incisión y drenaje, *deroofing* (destechamiento) y marsupialización, extirpación localizada y extirpación amplia.

El tipo de cirugía y los márgenes serán seleccionados en función de la zona y grado de afectación.

- **Incisión y drenaje.** Se trata de un procedimiento sencillo, que puede realizarse en consulta bajo anestesia local y suele producir un rápido alivio del dolor de nódulos aislados. Sin embargo, la recidiva es la norma, por lo que su uso debe limitarse al control del dolor relacionado con abscesos a tensión[77]. Una modificación de esta ha sido descrita como "punch-desbridamiento", con una biopsia circular de 4-7 mm, se realiza una incisión profunda centrada sobre una unidad pilosebácea inflamada, seguido de un desbridamiento por presión alrededor y posterior curetaje[77-78].
- ***Deroofing.*** El "destechamiento" y marsupialización es un técnica sencilla en la que con la ayuda de una sonda o mosquito se va transfixiando el trayecto fistuloso o el techo de un nódulo y se retira este tejido con la ayuda de una tijera, electrobisturí o radiofrecuencia. De esta forma, se expone el lecho de la lesión, realizando curetaje del mismo. Posteriormente, las lesiones curan por segunda intención. Esta técnica es adecuada para lesiones recurrentes, dolorosas en estadios I o II, obteniendo resultados cosméticos aceptables. En torno al 17% de las lesiones así tratadas recurren en una media de 4,6 meses[49,79]. Este hecho es debido a que la técnica no permite la eliminación de restos epiteliales profundos caracterizados por presentar una consistencia gelatinosa que podrían mantener las lesiones o favorecer su reaparición.
- **Exéresis localizada.** Presenta las mismas ventajas e inconvenientes que la incisión y drenaje. Sin embargo, resulta útil para la extirpación de lesiones nodulares aisladas no respondedoras al tratamiento médico en los pacientes con HS Hurley I y II.
- **Exéresis amplia.** Consiste en la extirpación de toda un área afectada con márgenes quirúrgicos amplios, más allá de las zonas visibles. En combinación con medidas y tratamientos médicos, es la opción que más probabilidades tiene de lograr el control de la enfermedad en pacientes con enfermedad crónica y extensa Hurley III.

El defecto creado puede reconstruirse mediante cierre simple, colgajos locales o libres, injertos, expansores tisulares o simplemente el cierre por segunda intención.

Se aconsejan unos márgenes entre 0,5 cm (axila) a 1,5 cm, siendo también importante la exéresis en profundidad hasta fascia o al menos 5 mm de grasa, para asegurar la extirpación de las espirales profundas de las glándulas apocrinas. No obstante, la extirpación con márgenes no asegura la ausencia de recurrencia en territorios apocrinos a distancia.

El cierre del defecto por segunda intención, es actualmente uno de los métodos más utilizados dado el buen resultado médico. Sin embargo, en este caso el tiempo de cierre es tamaño-dependiente, pudiendo tardar hasta 3 meses para alcanzar la cicatrización completa.

En caso de proceder a un cierre primario de heridas es necesario el uso de suturas de monofilamento no trenzadas, preferiblemente polipropileno. Con ello se pretende evitar añadir inflamación y procesos líticos típicos de las suturas absorbibles. Los puntos de sutura deben ser lo suficientemente ajustados para favorecer el débito de suero por la herida, evitando así la formación de seroma o infección local.

Los injertos de piel mallada también pueden servir para ayudar al cierre de heridas permitiendo simultáneamente evacuar contenidos serosos desde el lecho de la herida. Los injertos tienen un uso más fácil en zonas planas, como por ejemplo cuando las lesiones afectan a la zona glútea de forma extensa.

El uso de colgajos aleatorios, como por ejemplo el cierre de ingles por descenso de un colgajo de abdominoplastia o el cierre de labios mayores por ascenso de colgajos mediales de muslo, son técnicas utilizadas para el cierre y la recuperación funcional de grandes áreas anatómicas con fenómeno cicatricial sintomático residual.

La elección del método de cierre y el resultado de la intervención variará en función de la experiencia del cirujano y del defecto quirúrgico.

El cierre del defecto por segunda intención es actualmente uno de los métodos más ampliamente aceptados, pero se trata de un procedimiento no exento de complicaciones, principalmente cuando este cierre es usado para grandes defectos cutáneos. Esto se explica por un mayor riesgo de infección de herida quirúrgica así como por el hecho de que los grandes defectos cerrados mediante segunda intención presentan un mayor riesgo de retracción y de alteración de movilidad residual en caso de no realizar una fisioterapia intensiva desde las primeras 24 horas postcirugía. Por ello, este cierre parece recomendable para el cierre de pequeños defectos.

Aunque algunos autores desaconsejen el uso del cierre primario por alto riesgo de recidiva (entre 54% y 69,9% frente 13% de injertos y el 18% de colgajos locales), tales diferencias se atribuyen al mayor número de márgenes afectos o resecciones incompletas.

Con todo, existen amplias diferencias en las tasas de recidiva asociadas a los diferentes sistemas de reconstrucción, siendo muy difícil la comparación entre las diferentes modalidades debido a la propia naturaleza de la enfermedad y el número de técnicas. Sin embargo, algunos estudios

han evaluado las tasas de recidivas en función de la localización, observando que en la axila (3%) y área perianal (0%) ocurre menos frecuentemente que en el área inguinoperineal (37%) y submamaria (50%), hecho que sugiere que puede estar en relación con la mayor extensión de glándulas apocrinas en estas zonas.

La asociación de VAC (*Vacuum Assisted Closure*) consiste en un sistema de vacío que favorece la presión negativa, lo que incrementa el flujo sanguíneo, aumenta el tejido de granulación y facilita el drenaje de la herida, disminuyendo la carga bacteriana. Su empleo en defectos extensos ha demostrado mejores resultados y menores tasas de recidivas.

Tabla 7: Comparativa de resultados por técnica. Modificado de Mehdizadeh A, et al.[80]

Técnica quirúrgica	Tasa media de recurrencia (%)
Escisión amplia	13
Cierre primario	15
Colgajo	8
Injerto	6
Escisión local	22
Destechamiento	27

Bases de la evaluación del resultado quirúrgico

Resulta difícil en ocasiones definir la mejor opción quirúrgica, en gran parte debido a las diferencias que pueden presentar los pacientes así como a la gran variabilidad clínica con la que se presenta la enfermedad. Por otro lado, si bien el HiSCR es una medida validada de resultado tras tratamiento médico, actualmente no están definidas las medidas de resultado tras un procedimiento quirúrgico.

Se han propuesto cuatro medidas para la evaluación de resultado quirúrgico:

1. **Recidiva:** medida como aparición de actividad inflamatoria a 5 mm de distancia de la incisión quirúrgica.
2. **Tiempo de cierre del defecto quirúrgico**, medido en días desde la retirada de suturas o días hasta el cierre por segunda intención.
3. **Complicaciones**, incluyendo secuelas estéticas y funcionales.
4. **Cuestionarios de satisfacción de pacientes**, siendo preferibles cuestionarios validados (DLQI, y en menor medida SF-36, y Rosemberg Self-Esteem)[81].

Estos 4 elementos deben de ser evaluados por los profesionales que evalúen el resultado quirúrgico en el paciente con HS (dermatólogo quirúrgico, cirujanos coloproctólogos, y/o cirujanos plásticos).

Recomendaciones en el ámbito de la cirugía

1. Garantizar la **continuidad del proceso asistencial,** a través de los adecuados cuidados postoperatorios y de la coordinación con el equipo asistencial responsable del seguimiento del paciente.

2. Asegurar la **coordinación entre el equipo asistencial del paciente en la toma de decisiones para minimizar el impacto irreversible de las lesiones.**

3. Promover **acciones formativas** sobre HS para profesionales de la cirugía.

Las comorbilidades asociadas a la HS: la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)

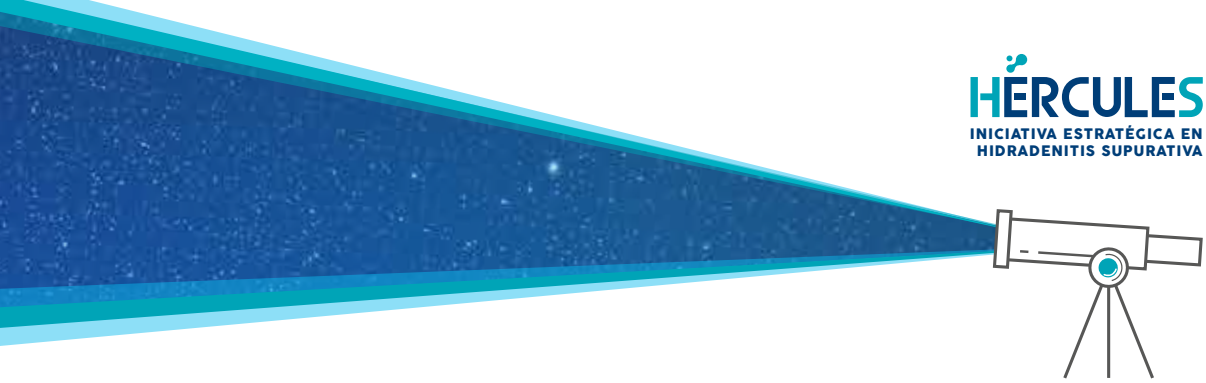
Los primeros estudios que evaluaron la asociación entre HS y EII (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa) intentaban demostrar que los numerosos casos descritos en la literatura de HS en pacientes con EII, podrían ser consecuencia de mecanismos fisiopatológicos comunes y explicaría el porqué responden a tratamientos biológicos con anti-TNF-α. Además, ambas patologías son procesos inflamatorios crónicos que afectan a individuos genéticamente predispuestos, se presentan en edades tempranas de la vida y se influencian por factores ambientales comunes, como el tabaco.

En los últimos años se han publicado series de pacientes en diferentes países que confirman la asociación entre la HS y EII. Este hecho es especialmente importante dado que en algunos pacientes la HS se manifiesta en la región glútea y perianal, pudiendo ser confundida con la variante perianal de la EII y por otro lado, los pacientes diagnosticados de HS pueden tener síntomas digestivos que deberían ser evaluados específicamente para confirmar/descartar el diagnóstico de EII[82].

En este capítulo vamos a revisar los datos que sustentan la asociación entre ambas patologías y a establecer recomendaciones sobre datos clínicos que nos hacen sospechar la presencia de HS en un paciente con EII y viceversa.

Prevalencia de HS en pacientes con EII

En 2010, Van der Zee y colaboradores[20] publican el primer estudio piloto en el que se observa que la HS está presente significativamente tanto en **la enfermedad de Crohn (EC), 17%**, como en la colitis ulcerosa (CU), 14%. Este estudio, realizado en 158 pacientes con EII, tenía problemas metodológicos importantes que hacían presumir un diagnóstico sobrevalorado. Los pacientes respondieron a un cuestionario al que se adjuntaban fotografías típicas de lesiones de HS y se les preguntaba si ellos habían padecido este tipo de lesiones de forma recurrente y dolorosa en axilas y/o ingles. No había posibilidad de certeza diagnóstica y por tanto algunos pacientes podían haber confundido las lesiones con forunculosis, adenopatías linfáticas, Crohn ectópico o granulomas inguinales. Este mismo grupo publica posteriormente con una metodología similar a la previa, una serie más amplia con 1093 pacientes diagnosticados de EII (688 EC y 405 CU)[26]. Observaron una prevalencia del 23% para EII, 26% para EC y 18% para CU. Por gravedad de la HS, el 81,5% de los pacientes tenían un Hurley I y un 3,4% un Hurley III. En ambas publicaciones[20,26] se concluye que la metodología utilizada limita la certeza diagnóstica y que por tanto son necesarios estudios en los que el diagnóstico de HS se realice por dermatólogos expertos.



En 2016, se publica el primer estudio riguroso metodológicamente dado que el diagnóstico está controlado y los datos epidemiológicos contrastados con la población general. Se trata de un análisis retrospectivo llevado a cabo en Olmest (Minnesota) en el que se evalúa en 679 pacientes con EII, diagnosticados entre 1970 y 2004, y seguidos durante una media de 19,8 años los casos con diagnóstico de certeza de HS (biopsias y/o confirmación por dermatólogo)[83]. Se identificaron 8 casos con HS (edad media, 44,4 ± 8,3 años; 7 mujeres; 6 casos, pacientes obesos). Comparando con la población general, la tasa de incidencia de HS en EII fue de 8,9 (IRR) (intervalo de confianza (IC) del 95%, 3,6-17.,5). La incidencia acumulada a los 10 y a los 30 años de HS fue de 0,85% y de 1,55% respectivamente. Cinco pacientes presentaron EC, 4 de los cuales asociaron enfermedad perianal. De los 3 casos con colitis ulcerosa, 2 habían sido sometidos a anastomosis íleo anal. El estudio demuestra que **los pacientes con EII desarrollan HS 9 veces más que la población general**, que este incremento se observa tanto en la enfermedad de Crohn (EC) (12 veces más) como en la colitis ulcerosa (7 veces más) y que el fenotipo predominante de los pacientes con EII que presentan HS es singular, fenotipo perianal en EC y necesidad de colectomía con reservoritis en CU. No se observaron diferencias significativas en cuanto a la gravedad de la HS de los pacientes con EII respecto a la población general. El sexo femenino y la obesidad fueron factores de riesgo para la HS.

Janse y colaboradores[84] realizaron un estudio de prevalencia de HS en EII a partir de un cuestionario validado para HS enviado a 1969 pacientes diagnosticados de EII en la Universidad de Groningen. De ellos, un total de 1260 pacientes participaron, revelando una prevalencia significativamente superior de HS con respecto a la población general (6,8%-10,6% frente a 1%-2%). En la EC la prevalencia fue mayor (15,14%) respecto a la CU (6,07%). Los pacientes con EII e HS mostraron los primeros síntomas de inflamación intestinal de forma significativamente precoz y requirieron con mayor frecuencia de terapias anti-TNF-α y de resección quirúrgica, en comparación con casos de EII sin HS asociada. En el análisis logístico multivariante se observó que los factores de riesgo para desarrollar HS en la EII eran el género femenino (OR: 3,494; IC 95%: 2,138-5,712), la EC (OR: 2,112; IC 95% : 1,389-3,213), el tabaquismo (OR: 1,910; IC: 95% 1,167-3,126), un índice de masa corporal elevado (OR: 1,035; IC 95%: 1,035-1,118) y discretamente, edades juveniles (OR: 0973; IC 95%: 0,959-0,987).

Resumiendo, se puede concluir que la HS es más prevalente en pacientes con EII que en la población general, siendo más prevalente a su vez en la enfermedad de Crohn respecto a la colitis ulcerosa y que son factores de riesgo independiente para desarrollar HS (en pacientes con EII) el género femenino, el sobrepeso, el tabaquismo y edades juveniles.

Prevalencia de EII en pacientes con HS

Los estudios que analizan la prevalencia de EII en pacientes diagnosticados de HS son muy recientes. Shalom G. et al[85] realizan un estudio transversal en Israel en el que comparan la prevalencia de EII en un grupo de 3207 pacientes diagnosticados de HS en un centro dermatológico frente a un grupo control de 6412 sujetos sin HS. Se observa una asociación significativa entre HS y EC (OR: 2,03; IC 95%: 1,14-3,62) pero no con la CU (OR: 1,82; IC 95%: 0,81-4,05).

En un estudio multicéntrico transversal recientemente publicado[86] se analiza, en 1076 pacientes con HS evaluados entre 2007 y 2015, el diagnóstico de EII establecido por gastroenterólogos mediante criterios endoscópicos/histológicos. Se observó una prevalencia del 3,3% (IC 95%: 2,3-4,4). El 75% fueron EC con una prevalencia de 2,5% (IC 95%: 1,6-3,4) y el 25% CU, prevalencia de 0,8% (IC 95%: 0,3-1,4). El 48,4% de los pacientes con EII asociada a HS había desarrollado los síntomas de HS antes que los de EII, el 12,9% manifestaron ambos procesos al mismo tiempo y el 38,7% expresaron síntomas de EII antes que la HS. Al comparar las características fenotípicas de la HS en los pacientes con ambas patologías respecto a los que solo tenían HS no se observaron diferencias significativas. En este estudio se concluye que la prevalencia de EII en pacientes con HS, si se compara con la de la población general del área en la que se realizó el estudio (norte de Europa), es superior (4-8 veces), estableciendo que para la EC sería entre 8-18 veces mayor.

En Dinamarca, se ha realizado un estudio poblacional en el que analizan todos los registros de los habitantes mayores de 18 años y seleccionan los 7732 pacientes con diagnóstico de HS y los comparan con 4.354.137 de sujetos control[87]. Evalúan en ambos grupos la prevalencia de EII y el riesgo a desarrollar una EII. Objetivan que la prevalencia de EC en pacientes con HS es superior a la población general (0,8% *vs*. 0,3%) (OR 2,04; 159-2,62), igual que la de la CU (1,3% *vs*. 0,7%) (OR 1,75; 1.44-2,13). El riesgo de presentar de nuevo una EC en un paciente con HS es de 2,19 (1,44-3,34) y de presentar una CU de 1.63 (1,18-2,27).

En resumen, podemos decir que la prevalencia de EII en pacientes con HS es superior a la población general sin observar diferencias en las características fenotípicas de la HS entre los que tienen EII y no la tienen. El riesgo de presentar una EII en pacientes con HS está aumentado.

Diagnóstico de la HS en pacientes con EII

De los datos obtenidos en los estudios epidemiológicos se deduce que, dado que la probabilidad de que un paciente con EII presente una HS es más alta que la población general, **es obligación del gastroenterólogo investigar su presencia**. Por los datos publicados hasta el momento actual sobre factores de riesgo para desarrollar HS en EII **se debe hacer especial énfasis en la búsqueda diagnóstica de HS en pacientes con EC, género femenino, obesidad y hábito tabáquico**.

El facultativo que trata la EC de un paciente que cumple estas características, debe proceder a aplicar el Algoritmo terapéutico de la HS según las Guías Europeas de Tratamiento descrito en el capítulo dedicado al diagnóstico de la HS, de forma que complete la historia clínica del paciente en los aspectos que detalla el algoritmo señalado, preguntando tanto por la situación clínica actual, como por la de los últimos años. A su vez, el facultativo deberá realizar siempre una exploración física de las zonas en las que de forma habitual suelen aparecer las lesiones características de la HS, esto es: axilas, zona submamaria, glúteos, área genital y periné.

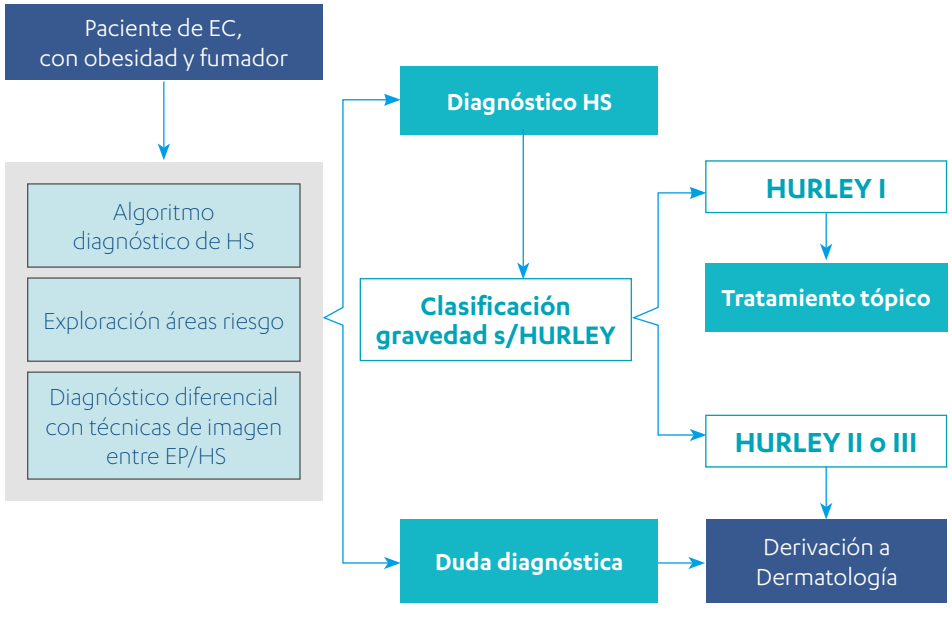
En caso de presentar lesiones perianales o del periné, se recomienda el uso de técnicas de imagen, a través de ultrasonidos o resonancia magnética, para poder llevar a cabo el diagnóstico diferencial entre la enfermedad perianal inflamatoria y la HS.

Si se confirma el diagnóstico de HS, se recomienda clasificar la gravedad de la lesión utilizando la escala de Hurley. Cuando se trate de un Hurley II o Hurley III, se deberá derivar al paciente al dermatólogo para valoración y seguimiento.

Cuando existan dudas diagnósticas o cuando no pueda clasificarse la gravedad de la patología según la escala de Hurley, se recomienda derivar al paciente a Dermatología.

Figura 23

Diagnóstico y manejo de la HS con EII en consultas de EII



Diagnóstico de EII en pacientes con HS

Dado que hay datos epidemiológicos en los que se constata una mayor presencia de EII en pacientes con HS y que el riesgo de aparición de una EII en pacientes ya diagnosticados de HS está aumentado, se recomienda investigar la presencia de posibles comorbilidades inflamatorias digestivas en la población afectada por HS.

Para ello, el facultativo que sigue al paciente con HS deberá **realizar** una serie de preguntas y exámenes elementales que le lleven a detectar la existencia de criterios clínicos de sospecha **de EII**.

Recientemente se ha establecido una colaboración entre la Sociedad Española de Reumatología (SER), la Asociación Española de Gastroenterología (AEG) y el Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa (GETECCU) para desarrollar unos criterios de cribado basados en la evidencia y la opinión de expertos. Este proyecto, denominado PIIASER, está en fase de publicación[88] y propone unos criterios de cribado para una derivación más efectiva entre digestólogos y reumatólogos para el despistaje de pacientes con enfermedad reumática y enfermedad inflamatoria intestinal asociadas. Los criterios propuestos en el proyecto PIIASER para derivar pacientes con espondiloartritis en los que se sospecha enfermedad inflamatoria intestinal a la consulta del digestólogo, han sido evaluados por el panel de expertos multidisciplinar para el estudio de la HS y se ha considerado que pueden ser asumidos también para los pacientes afectos de HS en los que se sospeche que pueden tener una EII. Basándose, por tanto, en los criterios definidos en PIIASER, se considera adecuado establecer:

CRITERIOS MAYORES

- Presencia de **diarrea crónica,** con más de 4 semanas de evolución, y que presente características orgánicas. Se entenderá por orgánica la diarrea acuosa o que despierta al paciente por la noche; así como la que se presenta acompañada de síntomas como la pérdida de peso, fiebre o signos de malabsorción. También deberá tenerse en cuenta que se asocie a manifestaciones extraintestinales como son la artropatía periférica o axial, el eritema nodoso, el pioderma gangrenoso, las aftas orales o la colangitis.
- **Rectorragia,** es decir, sangrado a través del ano acompañando o no a las heces. Salvo que la semiología hemorroidal sea muy evidente y haya hemorroides en la exploración física.
- **Enfermedad perianal** (EP). Entenderemos la existencia de EP cuando se presenten un conjunto de lesiones que únicas o combinadas aparecen en la zona perianal, anal y del recto, fundamentalmente en pacientes con EC. Estas lesiones pueden ser la forma de debut de la EC y preceder en años a la aparición de síntomas intestinales. El espectro de lesiones incluye: fisuras, fístulas, abscesos, pliegues cutáneos y maceración, incluso ulceración, perianal.

En el caso en los que el paciente cumpla al menos uno de los criterios mayores descritos, deberá procederse a su derivación al gastroenterólogo.

CRITERIOS MENORES

- **Dolor abdominal crónico,** es decir, con más de 4 semanas de evolución, persistente o recidivante
- **Anemia ferropénica** o ferropenia
- **Fiebre o febrícula** sin focalidad
- **Pérdida de peso** no explicable
- Manifestaciones **extraintestinales,** como las señaladas anteriormente; es decir: artropatía periférica o axial, eritema nodoso, pioderma gangrenoso, aftas orales o colangitis
- **Antecedentes familiares** de EII

En el caso en los que el paciente cumpla al menos dos de los criterios menores descritos, deberá procederse a su derivación al gastroenterólogo.

En conclusión, la asociación de la HS y la EII es frecuente. Una exploración de los pliegues axilar e inguinal, así como de la región glútea, permitirá detectar precozmente aquellos casos que asocien HS a su enfermedad inflamatoria intestinal. La anamnesis y exploración minuciosa en los pacientes con HS es imprescindible para detectar síntomas o signos de alarma que nos hagan investigar la existencia de una posible EII. El manejo multidisciplinar del paciente que combina HS y EII permitirá establecer una terapia personalizada de este tipo de casos, consiguiendo optimizar los resultados obtenidos frente a un tratamiento individualizado por cada especialidad.

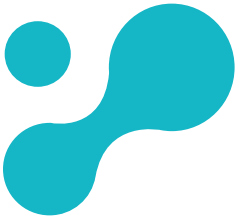
Recomendaciones a implementar para la detección precoz de EII en pacientes afectados por HS y viceversa

1. Difundir un **protocolo de actuación para la detección precoz de la HS en los servicios de EII que recomiende investigar la presencia de HS en pacientes con enfermedad de Crohn, obesidad y fumadores,** mediante la aplicación del algoritmo de diagnóstico de la HS, atendiendo a las lesiones cutáneas recurrentes en las áreas comúnmente afectadas.

2. **Difundir un protocolo para el diagnóstico de EII en pacientes con HS** mediante la derivación al gastroenterólogo, en caso de que se cumplan al menos uno de los criterios mayores, o al menos dos de los criterios menores, para sospecha de EII.

3. **Impulsar la coordinación entre gastroenterólogos y dermatólogos** en el seguimiento de la patología.

4. **Fomentar estudios** que analicen la relación entre HS y EII.



Las comorbilidades asociadas a la HS. La Intervención Psicológica y Social

Impacto psicosocial

Recientemente, se ha empezado a comprobar cuál es el impacto que la HS puede provocar en la salud mental y en la calidad de vida de los pacientes[89-92]. Se ha descrito hasta un 60% de deterioro en la calidad de vida[93]. Estigmatización[94], baja autoestima, depresión[95,96], irritación, vergüenza, soledad y ansiedad sexual son algunas de las dificultades psicológicas, sociales y emocionales que presentan los pacientes de HS[97].

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) refleja la evaluación subjetiva que el paciente realiza sobre el impacto que la enfermedad o su tratamiento produce en su bienestar físico, psicológico y social[98]. La HS se ha asociado con una disminución significativa de la misma. En comparación con otras enfermedades dermatológicas, los pacientes con HS han presentado puntuaciones superiores (mayor afectación) para el mismo grado de severidad de la enfermedad que en pacientes con psoriasis[91,99] .

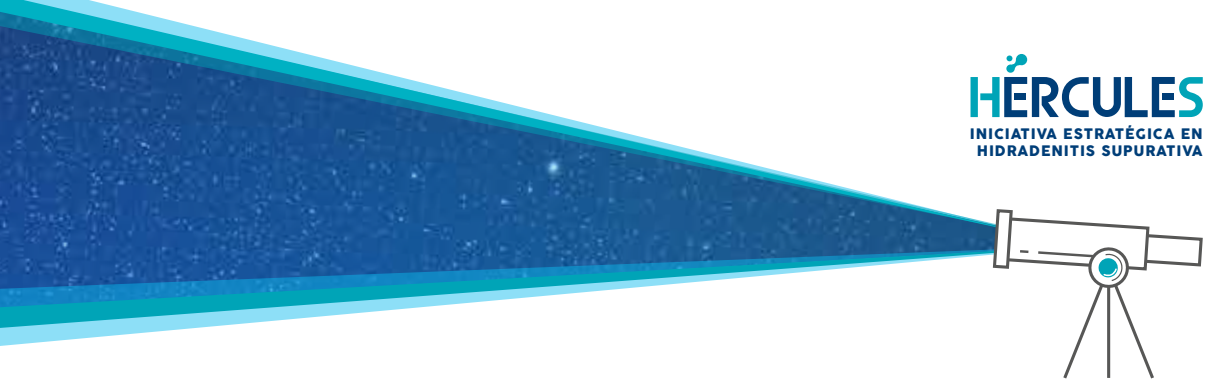
Comorbilidades, salud mental y calidad de vida

Las enfermedades crónicas pueden provocar cambios en el estilo de vida del paciente que resulten potencialmente estresantes. Cuando se interviene con pacientes con HS, hay que tener en cuenta las posibles comorbilidades o hábitos no saludables que puedan presentar, como por ejemplo: el consumo de tabaco, alcohol, mala alimentación o vida sedentaria.

Es importante detectar aquellas conductas o hábitos que puedan influir en la enfermedad de forma negativa, ya sea directamente, como el tabaco, por el empeoramiento de la enfermedad y las lesiones, o indirectamente, como aquellas conductas que se llevan a cabo cuando existe malestar psicológico: mala alimentación, vida sedentaria, retraimiento social, etc[52].

Para poder abordar este tipo de conductas o hábitos, los profesionales deberían ofrecer una intervención psicoeducativa con el fin de informar a los pacientes sobre los riesgos que pueden presentar determinados hábitos y/o conductas. Algunos pacientes necesitarán ayuda para aprender ciertas habilidades y adquirir los recursos necesarios para conseguir llevar a cabo un estilo de vida más saludable, sobre todo acorde con su enfermedad y las limitaciones presentes[100].

En ocasiones, puede ser preciso derivar a otros profesionales para poder realizar una mejor evaluación e intervención[101]. La derivación a otros especialistas como nutricionistas, endocri-



nos, psicólogos, y trabajadores sociales, entre otros, puede ser de gran utilidad para adecuar las intervenciones. Por otro lado, hay que informar al paciente sobre aquellos programas de salud disponibles, como los programas para la deshabituación tabáquica o programas para abandonar el consumo del alcohol, y que pueden resultarle útiles para proveerle de nuevas habilidades y recursos específicos para manejar la enfermedad.

En referencia a la salud mental, algunos de los síntomas más comunes que suelen presentar los pacientes con patología crónica son:

- ansiedad
- depresión
- estigmatización
- estrés
- irritabilidad
- baja autoestima
- ansiedad sexual[89]

En el inicio de este documento se ha citado un estudio reciente en el que se equipara la afectación psicosocial de los pacientes de HS con los pacientes de EPOC, diabetes o patologías oncológicas.

Algunos pacientes con HS perciben estigma social y esto influye de forma negativa en sus relaciones interpersonales. La baja autoestima y la ansiedad sexual también pueden influir en los pacientes a la hora de relacionarse, repercutiendo negativamente en el área psicosocial. Asimismo, la personalidad puede modular el grado de afectación del paciente, especialmente en aquellos con inicio de la enfermedad en la adolescencia. Además de todo lo expuesto, hay que tener en cuenta que existen otros factores psicólogos y recursos personales que pueden modular de forma positiva o negativa el grado de afectación emocional del paciente.

Factores psicológicos moduladores

Las estrategias de afrontamiento personales pueden influir en el bienestar y la calidad de vida. El paciente con un afrontamiento positivo probablemente tendrá mejor calidad de vida que aquél que tenga un afrontamiento negativo. Por eso es importante conocer las estrategias de afrontamiento de los pacientes ya que ayudará en el manejo de la enfermedad. Desde esta perspectiva, resultaría positivo poder ofertar a los pacientes entrenamiento en habilidades y re-

cursos que les permita afrontar de una forma más adaptativa la enfermedad, lo cual favorecería, previsiblemente, una mejor evolución del proceso.

Se deben explorar las creencias, expectativas y valores del paciente, ya que esta información nos ayudará a entender mejor el impacto que la enfermedad tiene sobre él. Este conocimiento permitirá individualizar las diferentes opciones terapéuticas a ofertar al paciente.

El apoyo social y las relaciones interpersonales actúan de moduladores que favorecen la calidad de vida del paciente con HS. El apoyo social percibido por el paciente puede influir sobre su salud. Una buena red de apoyo social, formada por amistades, familiares e incluso a través de las redes sociales, pueden influir positivamente sobre la salud y ayudar a mitigar los efectos negativos que algunas situaciones estresantes producen. Cuando preguntamos al paciente sobre sus redes de apoyo sociales, hay que tener en cuenta la calidad de estas relaciones interpersonales, además de la cantidad.

Los rasgos de personalidad son patrones persistentes de formas de percibir, relacionarse y pensar sobre el entorno y sobre uno mismo, que se ponen de manifiesto en una amplia gama de contextos sociales y personales. Para J.L. Linares[102], "la personalidad, desde un punto de vista relacional, es la dimensión individual de la experiencia relacional acumulada, en diálogo entre pasado y presente, y encuadrada por un substrato biológico y por un contexto cultural". Así pues, la personalidad del paciente influirá en los moduladores citados anteriormente y a su vez, en los hábitos y en la adherencia terapéutica.

Quizá este sea el aspecto más difícil de trabajar con los pacientes, pues difícilmente se podrá influir de forma directa sobre su personalidad, pero lo que sí puede hacerse es trabajar sobre sus estrategias de afrontamiento, ajustar sus creencias y expectativas, y dotarle de recursos y habilidades para que su forma de ser interfiera lo menos posible en la buena evolución de la enfermedad.

Hay que tener un especial cuidado con los adolescentes, ya que la enfermedad puede influir en su desarrollo personal y social, así como en la formación de su identidad y autoestima.

Para finalizar, también deben tenerse en cuenta las vivencias personales y acontecimientos vitales a los que se enfrentan los pacientes, ya que estas van a influir de manera positiva o negativa en sus creencias y expectativas. Por ello, debe tenerse especial cuidado en momentos específicos del proceso asistencial, tales como el diagnóstico, resultados de pruebas y exploraciones realizadas, etc., especialmente en momentos en los que exista reagudización de la enfermedad, ya que puede suponer una mayor vulnerabilidad desde el punto de vista emocional.

Psicoeducación en Hidradenitis Supurativa

La psicoeducación consiste en facilitar al paciente información sobre su enfermedad y entrenarle en diferentes habilidades y técnicas que puedan favorecer su bienestar. Es una herramienta sencilla y útil para favorecer el afrontamiento de la enfermedad de manera más eficiente.

Hay que destacar que la información y la educación ayudarán a empoderar al paciente en su proceso asistencial. De esta manera, informar y formar a los profesionales de la salud que intervienen en el proceso asistencial promocionará un desarrollo profesional tendiente a la excelencia[103-106].

Desde el punto de vista operativo, se considera oportuno diferenciar el apartado de psicoeducación en HS en dos subapartados: psicoeducación para profesionales y psicoeducación para pacientes y familiares.

Psicoeducación en HS: Profesionales

Los profesionales sanitarios y otros profesionales que desarrollen su trabajo en contacto directo con pacientes con HS, deben estar formados en los aspectos físicos de la enfermedad (tratamiento, diagnóstico, etc.), y en los aspectos psicológicos y sociales presentes. También deberían disponer de información sobre recursos disponibles de utilidad para los pacientes.

Desde el ámbito de conocimiento específico de la psicodermatología, es importante ofrecer formación en su ámbito de competencia sobre aspectos psicológicos y sociales asociados a la HS. Esto, unido a un conocimiento exhaustivo de la enfermedad dermatológica favorecerá un manejo más eficiente del proceso asistencial.

También puede resultar interesante utilizar las sesiones clínicas formativas realizadas en los diferentes ámbitos asistenciales para promover el mejor conocimiento de los aspectos psicosociales de la enfermedad, así como la formación presencial o a distancia que facilite el acceso de los profesionales a estos conocimientos.

Psicoeducación en HS: Pacientes y familiares

La psicoeducación para pacientes y familiares puede ser una herramienta útil que les ayude a entender mejor la enfermedad, a responsabilizarse más de los cuidados necesarios, a conocer los aspectos psicosociales relaciones con la enfermedad y, en definitiva, a obtener unos mejores resultados en salud.

Durante la consulta, los profesionales sanitarios, médicos y enfermeras, suelen informar a los pacientes sobre su enfermedad y tratamiento. La presión asistencial y el poco tiempo que los profesionales disponen para atender al paciente, es un inconveniente que puede dificultar el proceso asistencial. El uso de material informativo escrito para poder entregar a los pacientes, puede mitigar en parte esta dificultad (ver Anexo II).

Existen otros formatos, como las sesiones formativas en los hospitales, centros cívicos y centros de salud, que pueden ser de gran ayuda para ampliar la información de los pacientes y familiares.

Por último, remarcar la gran labor formativa, informativa y de promoción de actividades que realizan las asociaciones de pacientes con HS; en España, la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI (www.asendhi.org).

Evaluación del impacto psicológico

Algunas enfermedades dermatológicas, como la HS, tienen un carácter crónico, recidivante, y/o desFigurante, que puede suponer un impacto negativo en la calidad de vida, afectando al bienestar físico, emocional y social del paciente. Por ello, es recomendable utilizar instrumentos de evaluación de la calidad de vida y poder así valorar qué impacto les supone la enfermedad en sus vidas[107].

Para evaluar la calidad de vida debemos tener en cuenta dos aspectos, por un lado la evaluación de la calidad de vida, general mediante instrumentos genéricos como el SF-36 (Short Form 36 item Health Survey)[108-110] o el Euroqol-5D[111]; y por otro lado, la evaluación de la calidad de vida específica en dermatología. Los métodos más utilizados para ello son el DLQI (Índice de Calidad de Vida Dermatológica)[112] y el Skindex[113,114].

Los primeros permitirán relacionar y comparar los datos obtenidos en los pacientes con HS con los obtenidos con otras enfermedades crónicas de otros órganos o sistemas. Los segundos permitirán hacer una medida de la calidad de vida general dermatológica, y poder comparar la calidad de vida en pacientes con HS y otras enfermedades de la piel. Hasta el momento no existen cuestionarios o instrumentos específicos de medición de calidad de vida en HS en castellano.

Desde el Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la AEDV, se está trabajando en la elaboración de un instrumento de medición de calidad de vida en pacientes con HS.

A continuación, se presentan y recomiendan algunos cuestionarios y escalas que pueden resultar útiles en la práctica clínica diaria por su fácil administración e interpretación.

DLQI: Índice de Calidad de Vida Dermatológica

La calidad de vida relacionada con la salud se evaluará mediante el DLQI, un instrumento genérico para las enfermedades dermatológicas[112,113]. El punto de corte que indica una mala calidad de vida es ≥10. Es un cuestionario auto administrado que requiere poco tiempo para cumplimentarlo y corregirlo (Anexo III).

Escala Visual Analógica (EVA) para evaluar el dolor, el olor y el picor

La EVA consiste en una línea de 10 centímetros de longitud donde el extremo izquierdo de la misma representa la ausencia del aspecto a evaluar y el extremo derecho de la línea es la

presencia máxima del síntoma a evaluar. Es un registro sencillo y rápido. El paciente debe marcar una raya perpendicular dónde considera que se sitúa su síntoma, entre los dos extremos. Posteriormente, el profesional medirá con una regla desde el extremo izquierdo hasta la raya marcada por el paciente. El resultado obtenido con esta medición será la puntuación que el paciente hace del síntoma evaluado. Las puntuaciones obtenidas se pueden interpretar de la siguiente manera: valores <4: leve, valores entre 4-6: moderado y valores >6: intenso (anexo IV).

HADS: Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión

La escala HADS es un instrumento para detectar sintomatología ansiosa y/o depresiva. Si se utiliza la puntación total, esta ofrece una medida de malestar emocional. Se trata de un cuestionario autoaplicado de 14 ítems, integrado por dos subescalas de 7 ítems, una de ansiedad (ítems impares) y otra de depresión (ítems pares). Los ítems de la subescala de ansiedad están seleccionados a partir del análisis y revisión de la escala de ansiedad de Hamilton, evitando la inclusión de síntomas físicos que puedan ser confundidos por el paciente con la sintomatología propia de su enfermedad física. Los ítems de la subescala de depresión se centran en el área de la anhedonia (pérdida de placer). La intensidad o frecuencia del síntoma se evalúa en una escala de Likert de 4 puntos (rango 0-3), con diferentes formulaciones de respuesta. El marco temporal, aun cuando las preguntas están planteadas en presente, debe referirse a la semana previa. El rango de puntuación es de 0-21 para cada subescala, y de 0-42 para la puntuación global. El punto de corte para posibles casos de ansiedad y/o depresión es >11 (anexo V).

CMP-HS: Cuestionario de Malestar Psicológico en Hidradenitis Supurativa

Por último, se propone un cuestionario diseñado especialmente para facilitar la evaluación durante la práctica clínica diaria. Este cuestionario no ha sido validado para su uso en investigaciones o ensayos clínicos, por lo que se recomienda su uso tan solo como ayuda para la detección de malestar psicológico de los pacientes[115-118].

Se trata de un cuestionario breve, administrado por el profesional en la consulta para detectar si el paciente presenta dificultades para el manejo de emociones y cogniciones frente a su enfermedad. Con este cuestionario de 3 preguntas abiertas se pretende que el profesional detecte si el paciente presenta un impacto psicológico negativo y si precisa de ayuda de otros profesionales para el manejo de la misma (anexo VI).

Recomendaciones

A la hora de informar a los pacientes sobre los resultados de una evaluación psicológica es importante considerar los siguientes aspectos:

1. Hay que abstenerse de etiquetar a las personas con términos despectivos basándose en las puntuaciones de los instrumentos psicométricos.

2. Se debe utilizar un lenguaje claro y sencillo, libre de tecnicismos y adecuado a cada paciente en particular.
3. La información obtenida no se ha de transmitir como "dogma de fe", sino que debe servir para contrastarla con el paciente. Podemos usar expresiones o preguntas como "Parece ser...", "Es posible que usted sienta.... en estos momentos de su vida", "¿Cree que este malestar está causado o se ve aumentado por su enfermedad de la piel?", etc.
4. Debemos resaltar lo positivo. La información obtenida no se ha de utilizar para categorizar al paciente. Los resultados deben servir para guiar nuestra intervención, así como para ayudar al paciente en su forma de afrontar la enfermedad.
5. Siempre y cuando el paciente confirme un malestar emocional significativo y esté fuera de nuestro ámbito de actuación, podemos plantear la derivación a un profesional de la Salud Mental.

Protocolo de intervención

Teniendo en cuenta que el paciente con HS puede ser atendido en ámbitos asistenciales diferentes (Atención Primaria, Atención Especializada, etc.) y que éstos tienen aspectos diferenciados que deben ser considerados, es por lo que se plantean programas de intervención específicos dentro de los ámbitos sanitarios de Atención Primaria y Atención Especializada.

ÁREA DE ATENCIÓN PRIMARIA

- En el ámbito de Atención Primaria, el malestar físico es el primer punto a tener en cuenta. El dolor puede generar irritabilidad en los pacientes y producir tanto malestar físico como psicológico, al igual que puede ocurrir con el picor, el olor u otros síntomas presentes.
- En la evaluación del impacto emocional de los pacientes, pueden resultar útiles los siguientes instrumentos.
  - Las escalas visuales analógicas EVA para evaluar el dolor, el olor y el picor.
  - Índice de Calidad de Vida Dermatológica (DLQI).
  - Cuestionario de Malestar Psicológica (CMP).

Si de la evaluación efectuada se observa malestar emocional, se deben comentar estos resultados con el paciente y, si confirma el malestar, se le debe proponer su derivación a una unidad de salud mental para su correcta atención. Si el paciente, por el contrario, no se reconoce en estos resultados, se deberá ser respetuoso con su percepción y ser el profesional que le esté atendiendo el que aborde el manejo de los aspectos psicosociales presentes. Es importante te-

ner en cuenta que si el paciente es derivado a salud mental, se le debe dejar claro que el médico seguirá siendo el responsable de su salud y que la derivación es tan solo un eslabón más dentro del plan de tratamiento y cuidados elaborado por el médico.

ÁREA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA

- En el ámbito de atención especializada, será donde probablemente se realice el diagnóstico de la enfermedad y los controles posteriores durante la evolución del proceso. Los profesionales no deben centrar sus esfuerzos exclusivamente en los aspectos físicos de la enfermedad, sino que deberán también abordar los aspectos psicológicos y sociales asociados a la enfermedad.
- La evaluación de calidad de vida y los aspectos psicológicos y sociales asociados a la enfermedad se medirán mediante los siguientes instrumentos: EVA (dolor, olor y prurito), DLQI, HADS y CMP.
- En el caso de detectar un malestar emocional importante, se debería proceder como se ha planteado en el ámbito de la Atención Primaria. Un primer paso puede ser hacer interconsultas con otros profesionales, o sesiones clínicas dentro de los servicios, para poder poner en común los datos obtenidos y en su caso tomar decisiones consensuadas por el equipo en relación con el abordaje físico, psicológico y social del paciente con HS. Lo que se conoce como abordaje biopsicosocial u holístico.

Los servicios de Dermatología deberían promover la creación de plazas de psicólogos que puedan desarrollar dentro del propio servicio la atención psicosocial necesaria en estos pacientes. Es importante resaltar la aportación que estos profesionales pueden desarrollar en el manejo de los pacientes con HS.

Algunas de estas aportaciones pueden ser:

1. Crear una atmósfera emocional cálida, de apoyo y respeto, no crítica, favorecedora de la confianza y la esperanza.
2. Establecer una alianza terapéutica para fomentar una actitud positiva hacia el tratamiento y la motivación para asumir riesgos que permitan al paciente experimentar conductas, sentimientos y procesos de pensamiento nuevos.
3. Diseñar intervenciones para aliviar el sufrimiento y favorecer cambios congruentes con los objetivos del paciente.
4. Buscar la asimilación e integración en la vida del paciente de los aprendizajes emocionales, conductuales y cognitivos significativos.

5. Neutralizar los miedos irracionales.
6. Concebir estrategias para cambiar los patrones de conductas desadaptativas, las creencias irracionales, las emociones disfóricas y las formas autoderrotistas de relacionarse con otros.
7. Favorecer la transferencia de las nuevas conductas hacia la vida diaria del paciente propiciando así actitudes saludables.

Investigación

La investigación es un proceso científico que valida y mejora el conocimiento existente. A su vez, genera nuevo conocimiento que influye en la práctica clínica. Es importante investigar para generar nuevo conocimiento con el objeto de fundamentar científicamente nuevos cuidados, intervenciones y su adaptación de acuerdo con las demandas sociales y tecnológicas.

En la actualidad se están desarrollando diversos proyectos de investigación en el ámbito de la psicodermatología, que tienen como objetivo generar conocimiento relacionado con diversas enfermedades cutáneas. Entre ellos estaría la evaluación del impacto psicológico y las intervenciones psicológicas y educativas en los pacientes.

En el anexo VII se recogen algunos de estos proyectos.

Sería interesante promocionar el desarrollo de nuevos proyectos de investigación que generen nuevo conocimiento sobre la elaboración de instrumentos de medida de los diferentes aspectos psicosociales relacionados con la HS, así como diseñar intervenciones y protocolos individuales y grupales que integren pacientes y familiares dentro del proceso asistencial.

Divulgación

El objetivo principal del proceso de divulgación sería el promover que la sociedad en general tenga un mayor conocimiento sobre la HS tanto en los aspectos físicos de la enfermedad como de los psicológicos y sociales asociados a la misma. Este mayor conocimiento propiciaría la eliminación de tabús, mitos y falsas creencias relacionadas con la enfermedad.

A continuación, se proponen algunas intervenciones de carácter divulgativo en HS:

1. Confección de carteles y documentos informativos para su difusión entre los profesionales de los ámbitos de Atención Primaria y Especializada (Dermatología, Cirugía y Servicios de Urgencias). Asimismo, se deberían elaborar documentos informativos específicos para pacientes y familiares.

2. Sesiones formativas: Pacientes, familias y sociedad.

   Planificar sesiones que den cabida no solo a pacientes y familiares de pacientes con HS, sino también dirigir las sesiones a la población en general para que puedan acudir e informarse.

3. Mayor repercusión en los medios de comunicación y redes sociales (TV, radio, prensa, internet).

   Visibilizar la enfermedad, sensibilizar a la población y elaborar redes de conexión entre profesionales y pacientes.

4. Carteles informativos en la ciudad para concienciar a la población.

   Dar visibilidad a la enfermedad, para mejorar el diagnóstico y sensibilizar a la sociedad. Como ejemplo podríamos destacar la experiencia realizada en el metro de la línea 6 de Madrid donde se colocaron carteles informativos sobre la enfermedad.

5. Proyecto pionero: acercamiento a las escuelas.

   Realizar sesiones informativas sobre la HS en las escuelas como actividad transversal de formación para la salud dentro de los currículos de los centros docentes, con el objetivo de minimizar el estigma social y favorecer una correcta y precoz detección, sobretodo en adolescentes.

Recomendaciones para manejar el impacto psicosocial de la HS en los pacientes

1. **Formar e informar a profesionales relacionados con la HS acerca del impacto psicológico y social de la patología** así como de los recursos disponibles en el sistema para hacerle frente.

2. **Formar e informar a profesionales relacionados con la HS en el uso de las escalas** que contribuyen a medir la afectación psicológica del paciente y de su calidad de vida: DLQI, HADS, EVA, CMP-HS.

3. Promover **acciones formativas e informativas para la opinión pública** que den a conocer la patología y sirvan como herramienta contra la estigmatización e incomprensión que afirman sentir muchos pacientes.

El papel del farmacéutico en el manejo integral de la HS

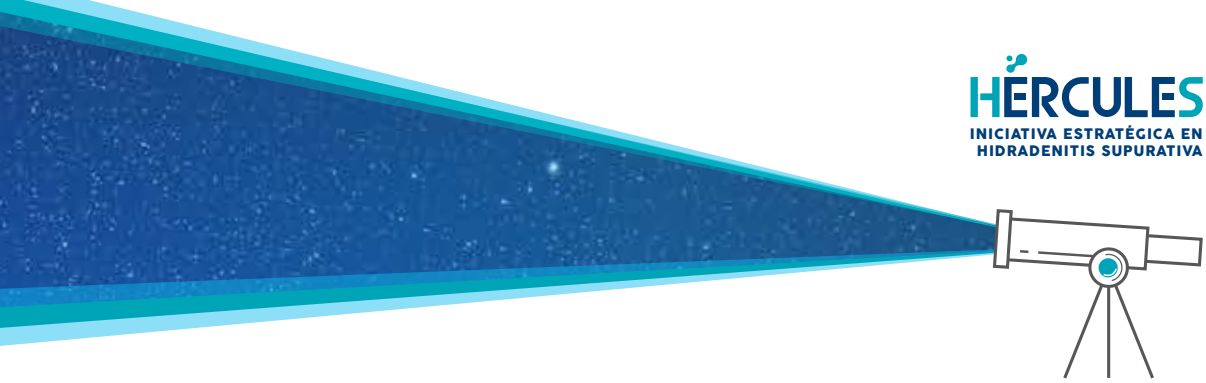
Los medicamentos son una parte esencial e indispensable en los servicios de atención sanitaria. Los farmacéuticos son los profesionales específicamente capacitados e instruidos para gestionar la dispensación de fármacos a pacientes, así como para poder garantizar la seguridad y el uso eficaz de los medicamentos. Los farmacéuticos actúan además garantizando el acceso a una innovación terapéutica de calidad.

Los profesionales farmacéuticos, en cualquiera de las posiciones que ocupen dentro del sistema sanitario, ejercen como agentes de salud, contribuyendo de esta forma a mejorar el acceso a la atención sanitaria, prevenir la enfermedad y promocionar la salud.

El farmacéutico debe tener un papel global, que va más allá del propio medicamento y el proceso farmacoterapéutico de mejora de la seguridad en el uso de los fármacos; y que atañe a su actividad clínica corresponsable con el resto del equipo asistencial, para la mejora de los resultados clínicos, de calidad de vida y económicos. Los profesionales del ámbito de la farmacia deben:

- Ser agentes sanitarios cercanos y disponibles para los pacientes.
- Asegurar la eficacia de los medicamentos.
- Controlar y notificar los efectos adversos, además de prevenir el daño causado por medicamentos.
- Fomentar un uso responsable de los mismos.
- Realizar el seguimiento clínico de los pacientes y su adherencia.
- Participar en la elaboración y uso de guías y protocolos.
- Coordinar con otros profesionales y niveles asistenciales.
- Identificar y gestionar problemas de salud.
- Realizar actividades para la promoción de la salud.

Con el aumento de las enfermedades crónicas en nuestros sistemas sanitarios, cobran todavía más importancia aspectos como la seguridad de los tratamientos, la falta de adherencia, la detección de fallos en la farmacoterapia o la polimedicación, etc., tareas en las que los farmacéuticos colaboran en la mejora no solo del gasto sanitario sino en la disminución de los riesgos evitables por las ineficiencias del sistema.



Como se ha visto, la HS es una patología crónica infradiagnosticada, que afecta a una población esencialmente joven, y que puede llegar a afectar gravemente la vida de los pacientes que la sufren. Por tanto, los farmacéuticos deben implicarse activamente en la gestión de estos pacientes, ya que una buena práctica farmacéutica puede mejorar considerablemente la calidad de vida del enfermo con HS.

El paciente de HS es un enfermo crónico que, como tal, precisa de un seguimiento integrado tanto en lo asistencial como en la atención farmacéutica.

El farmacéutico debe llevar a cabo una revisión de la adecuación de la prescripción, de su necesidad, efectividad y seguridad de los tratamientos. Este hecho es especialmente relevante en el caso de los pacientes de HS, ya que una parte esencial de su terapéutica se basa en un uso prolongado de antibióticos. En estos casos, el farmacéutico aporta valor tanto en la adecuación de la prescripción como en la adherencia del paciente al tratamiento, para no solo garantizar la eficacia de los tratamiento sino actuar en la prevención de aparición de posibles resistencias bacterianas y prever de qué forma este uso prolongado de antibióticos puede afectar en otros procesos y en las complicaciones que podría suponer.

En el caso del paciente de HS, el farmacéutico también actuará sobre la conciliación de la medicación. Este hecho es particularmente relevante en el caso de los pacientes de HS sometidos a tratamiento con terapia biológica, por requerir esta una vigilancia específica y una administración adecuada.

Es importante señalar la necesidad de que los sistemas de prescripción electrónica deben incorporar el algoritmo de tratamiento y prescripción para pacientes de HS, así como los requerimientos específicos asociados a determinadas medicaciones.

Se deben impulsar las actividades de formación de la HS entre los farmacéuticos, junto con la realización de estudios que permitan mejorar su conocimiento.

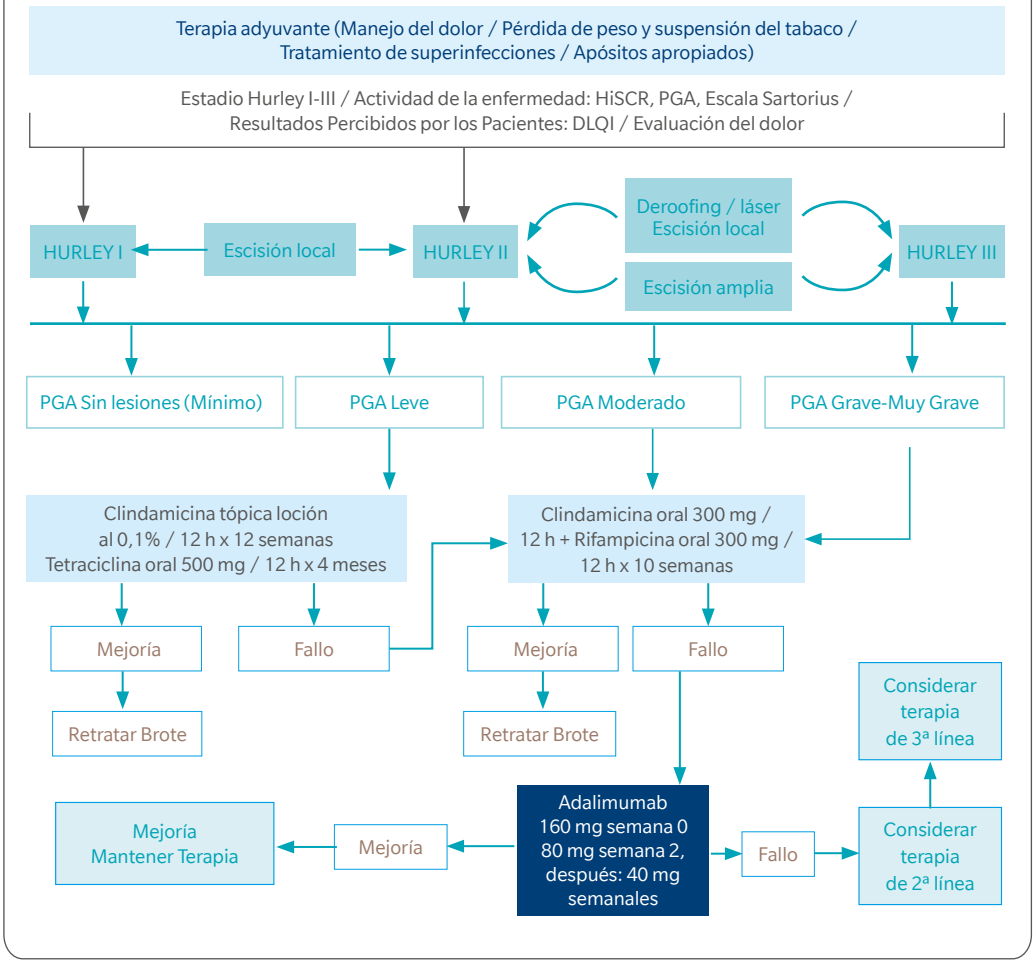
La colaboración entre las distintas Sociedades Científicas Farmacéuticas que ya se lleva a cabo, pueden servir de base para la puesta en marcha de iniciativas o campañas que ayuden a aumentar la concienciación y el conocimiento de la HS en la población general. Así se favorecería una detección precoz de la HS en la población y además contribuiría a disminuir la banalización de los síntomas, el estigma, el aislamiento y la incomprensión que sufren estos pacientes por el desconocimiento de su enfermedad.

Algoritmo de tratamiento para el paciente con HS

En el año 2016 se publicaron las Guías Europeas de Tratamiento de la HS[119], que incluyen el algoritmo terapéutico a seguir con cada paciente, en función del estadiaje de la gravedad de su patología según la escala de Hurley. A continuación se recoge el citado algoritmo.

Figura 24

Algoritmo terapéutico de la HS según las Guías Europeas de Tratamiento



Recomendaciones para optimizar el papel del farmacéutico en el manejo del paciente con HS

1. **Impulsar la coordinación con otros profesionales** sanitarios para alcanzar un verdadero estándar de cuidado integrado.

2. Promover acciones de **formación a profesionales con la colaboración de todas las Sociedades Científicas de Farmacia.**

3. Impulsar medidas que favorezcan la **adherencia al tratamiento** de los pacientes.

4. **Incorporar el algoritmo de tratamiento de la HS a los sistema de prescripción asistida** de las diferentes Comunidades Autónomas.

La gestión del paciente con HS: el empoderamiento del paciente y el paciente experto

La gestión de las enfermedades crónicas suponen uno de los más importantes retos para la sostenibilidad del Sistema Sanitario. La atención al paciente crónico consume cerca del 80% del gasto sanitario en España.

El SNS está obligado a adoptar cambios que mejoren la eficiencia en la gestión de los pacientes crónicos con el objeto de que esta atención resulte óptima a la vez que eficiente.

Los cambios que se pueden afrontar se basan en la adopción de nuevos modelos de atención a los pacientes con enfermedades crónicas en los que la prevención de la enfermedad, la promoción de salud, la participación del paciente en el mantenimiento de su salud y en el uso adecuado de los recursos, los autocuidados, la gestión de la enfermedad y la gestión de casos son factores comunes en todos ellos.

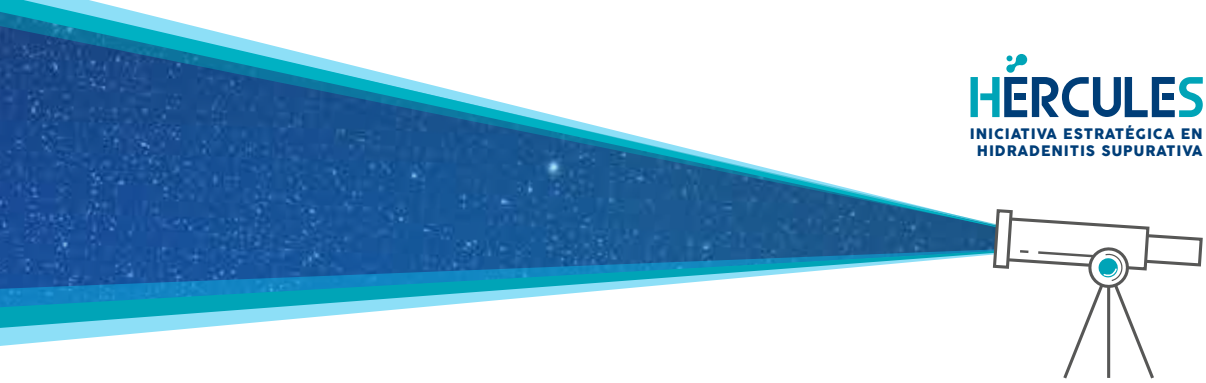
La orientación hacia un modelo más eficiente que tenga en cuenta la participación de los pacientes requiere que los responsables del sistema sanitario tengan en cuenta que históricamente se ha relegado al paciente a un lugar más bien pasivo, en el que los profesionales sanitarios tomaban decisiones en exclusiva y se hacían responsables de los resultados que estas decisiones alcanzaban.

En los nuevos modelos, se deben desarrollar herramientas que permitan avanzar hacia una relación de toma de decisiones compartidas, pero para ello es necesario que el sistema sanitario mejore la información para los usuarios e incentive la formación en materia de salud y en el uso adecuado de recursos, de forma que mejore los niveles de alfabetización en salud de la población. De esta forma pueden conseguirse pacientes empoderados capaces de tomar las riendas de su propia salud y, lo que es más importante, formar parte como miembro activo para la toma decisiones compartidas sobre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

El empoderamiento del paciente con HS

El empoderamiento del paciente implica un cambio en la cultura de las organizaciones sanitarias que pasa por una mejora de la comunicación médico-paciente, dando lugar a una relación más horizontal, menos jerarquizada y más personalizada.

Los ciudadanos también tienen nuevas responsabilidades. La asunción de un rol activo del ciudadano respecto de la gestión de su propia salud implica nuevas obligaciones del paciente y cambios en su actuación en el sistema:



- Abandono de la idea de ciudadano-paciente pasivo y asunción de valores de participación y corresponsabilidad.
- Potenciación del autocuidado y autonomía del paciente.
- Corresponsabilidad del paciente hacia su propia salud y hacia el buen uso de los servicios sanitarios, para los que es necesario incrementar los niveles de alfabetización en salud.

En este contexto, nace un nuevo rol del paciente: El paciente activo y el paciente experto.

La Figura de paciente activo

El **paciente activo** es un paciente competente a la hora de manejar sus problemas de salud y sus autocuidados, que posee un mayor conocimiento de su enfermedad y en consecuencia, una mejor información. A su vez, este hecho implica una mayor autonomía para la toma de decisiones, motivación y capacidad para ayudar a otros pacientes.

Un paciente activo, o activado, es un paciente capaz de:

- Conocer y gestionar los síntomas o los problemas de su enfermedad.
- Participar en actividades que mantienen y/o mejoran su salud.
- Participar en las opciones de tratamiento y de diagnóstico.
- Colaborar con los profesionales sanitarios en el uso adecuado de los recursos.
- Conocer y seleccionar los recursos socio-sanitarios que el sistema le ofrece.
- Navegar por el sistema de salud y seleccionar la información de calidad que le pueda beneficiar.

Cómo activar a los pacientes

Teniendo en cuenta todo lo anterior, podría convenirse que para activar pacientes es necesario realizar tres tipos de acciones: las que deben llevar a cabo los propios pacientes, las que deben liderar las asociaciones de pacientes y las que corresponde tomar a las instituciones sanitarias y sus profesionales.

1. **Acciones a llevar a cabo por los pacientes:** Para que un paciente participe en la toma de decisiones relacionadas con la salud, lo más importante es que quiera participar, pero para ello es preciso que se le motive. La comunicación, la información y la formación en salud realizada por los profesionales sanitarios y por otros pacientes son un requisito imprescindible para que el paciente participe.

   El paciente puede participar de forma individual, corresponsabilizándose en el mantenimiento y mejora de su salud o en forma colectiva, desde las asociaciones de pacientes.

   El paciente requiere formación específica en cada momento de la evolución de su enfermedad o de su capacitación para alcanzar retos más importantes. Se les debe motivar a hacer cambios en el estilo de vida, y también asegurar que transfieren a la vida diaria lo aprendido.

2. **Acciones a llevar a cabo por las asociaciones de pacientes.** El papel de las asociaciones de pacientes adquiere una relevancia fundamental en las nuevas estrategias de gestión de pacientes crónicos.

   Las organizaciones de pacientes pueden y deben jugar un papel fundamental en la información sobre la enfermedad realizando y difundiendo folletos, vídeos, artículos sobre la patología y sobre los recursos disponibles en el sistema sanitario para atenderla, así como avalando programas de formación realizados por otras instituciones o profesionales sanitarios dirigidos a pacientes con HS.

   En España, los pacientes de HS se agrupan en la Asociación de Enfermos de HS, ASENDHI (www.asendhi.org), que además es, en la actualidad, la única asociación de pacientes de HS en el ámbito de habla hispana.

   Sus objetivos son:

   - Participar y promover acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas.
   - Fomentar la formación y especialización de profesionales de la salud y otros sectores relevantes.
   - Fomentar la investigación, colaborando con centros e investigadores, promoviendo los estudios necesarios y actuando como centro de investigación.
   - Promover la sensibilización social sobre la enfermedad organizando eventos divulgativos, colaborando y realizando publicaciones de interés.

   En su labor de ayuda a los pacientes con HS, ASENDHI está comprometida con:

   - La representación y defensa de los derechos de los pacientes afectados por HS.

- El impulso de la calidad asistencial que reciben los pacientes con HS, colaborando con los profesionales sanitarios en su labor.
- La canalización de la información a los pacientes con HS respecto a información y formación de la patología, el soporte, ayudas, etc.
- La sensibilización social y sanitaria.
- La colaboración con las distintas Administraciones, Sociedades Científicas, organizaciones de pacientes, etc.
- El impulso del empoderamiento y activación de los pacientes con HS a través de:
  - Favorecer el conocimiento y avances científicos de la patología.
  - Ayudar a los pacientes en la gestión y afrontamiento de su enfermedad.
  - Fomentar los estilos de vida saludables.
  - Colaborar en la mejora en la gestión de los síntomas, en la comunicación con los profesionales de la salud y en la adherencia terapéutica

A su vez, las asociaciones de pacientes deben adoptar un papel de liderazgo en la puesta en marcha de acciones de sensibilización, que contribuyan a informar a los medios de comunicación sobre la enfermedad, su prevención y cuidados; así como a los propios profesionales sanitarios.

3. Acciones a llevar a cabo por los profesionales sanitarios

Los profesionales sanitarios y sus instituciones, deben llevar a cabo también acciones de sensibilización sobre la enfermedad, colaborando con la asociación en citas señaladas como la celebración del Día Mundial de la HS (día 6 de junio), publicando información relacionada con la misma e indicando acciones para su prevención y cuidados.

La educación sanitaria es responsabilidad de los profesionales de la salud. El mejor sistema para formar a un paciente es que el propio profesional sanitario que le cuida le imparta la formación necesaria. Educar correctamente a los pacientes facilita una correcta comunicación médico-paciente y facilita en el día a día de la práctica clínica, la toma de decisiones.

El personal de enfermería es el más indicado para formar en autocuidados y en recursos de salud para mejorar la calidad de vida, para la prevención de la enfermedad y para la promoción de salud. Estos son los profesionales que mejor conocen al paciente y pueden detectar mejor sus necesidades de formación, su capacidad para absorberla y realizar la evaluación de la transferencia de lo aprendido.

Dada la sobreocupación de estos profesionales, que podrían no disponer del tiempo necesario para ello, en algunos casos y en el momento actual sería posible recomendar o prescribir talleres, cursos *on line*, programas de soporte a pacientes como AbbVie Care, que tiene un programa específico para pacientes con HS o páginas web con información rigurosa y segura.

Las sesiones formativas/educativas de los pacientes pueden llevarse a cabo de forma individual o grupal programada.

La formación individual puede llevarse a cabo de forma personal o utilizando programas de capacitación en soporte telefónico o a través de las nuevas tecnologías, prescribiendo páginas web, vídeos, talleres, con píldoras formativas, con evaluación de conocimientos etc. que ilustren el concepto, prevención, tratamiento y cuidados de la HS.

La formación grupal se llevará a cabo utilizando la formación entre iguales, a través de la formación de pacientes expertos tutores, que a su vez puedan formar en cascada a otros pacientes con HS.

Todas estas intervenciones (procedentes del propio paciente, asociación o profesionales) van encaminadas a aumentar la activación y la modificación del comportamiento de los pacientes en favor de su compromiso, autocuidado y colaboración con el sistema sanitario. Para analizar la evolución de estas intervenciones, debe utilizarse el cuestionario PAM (Patient Activation Measure (Medida de la activación del paciente) anexo VIII). Es actualmente el único diseñado y validado para la medida del grado de activación de los pacientes con su propia salud. Este cuestionario fue desarrollado por Hibbard y otros colaboradores[90] a través de una escala Likert y permite obtener información sobre el conocimiento y las habilidades de los pacientes y sus creencias sobre el manejo de su propio cuidado, su grado de colaboración con los profesionales sanitarios y la consecución y mantenimiento de comportamientos saludables con intención preventiva.

La Figura de paciente experto

El paciente experto es un paciente que, además de activado, tiene habilidades para compartir con otros pacientes su experiencia y ayudar a formar a otros pacientes con su misma enfermedad, de la mano de un profesional sanitario.

Kate Lorig, directora del centro de educación para pacientes de la Universidad de Stanford, puso en marcha en los años 80 la educación entre pacientes en algunas enfermedades crónicas. La doctora Lorig ha realizado varios estudios para validar la eficacia de los cursos impartidos y se ha podido constatar que entre los beneficios que aporta la educación en autocuidados entre pacientes, destacan: el incremento de la autoestima y de la confianza, la incorporación del manejo de hábitos de vida saludable, la disminución del número de visitas al médico de familia y a urgencias y el mejor cumplimiento de los tratamientos, entre otros.

Para poner en marcha la Figura de paciente experto en HS se recomiendan las siguientes actuaciones:

1. **Diseñar un programa formativo de pacientes expertos en HS** de forma conjunta entre profesionales expertos y profesionales conocedores del sistema de formación de paciente experto y ASENDHI.

   Esta formación debe constar de dos partes: formación sobre la enfermedad y formación para adquirir habilidades que permitan al paciente modificar y gestionar hábitos de vida saludables y sociales adaptados a su condición.

2. **Preparar materiales para la formación *on line*** con un sistema similar al de píldoras formativas utilizadas, por ejemplo en la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos (http://escolasaude.sergas.es/Contidos/Cursos-online) en la asociación de pacientes con HS.

   Este curso puede servir tanto para la formación presencial como para la formación *online* sobre la enfermedad y formar parte de la formación para pacientes expertos. También puede colgarse en la página web de la asociación y se puede compartir y difundir a través de las diferentes escuelas de salud de las Comunidades Autónomas. Con ello se consigue el doble objetivo de formar e informar y sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad dando visibilidad de la misma.

3. **Seleccionar a los profesionales formadores y a diez pacientes** para formarles como pacientes expertos-tutores. Estos pacientes y profesionales constituirán el grupo de formadores para formar a otros pacientes.

4. **Poner en marcha el curso de paciente experto en Hidradenitis Supurativa** a través de la Asociación de Pacientes y colgar en la web el curso *on line*. Llevar a cabo al menos una edición con al menos 20 pacientes formados en el primer año y programar sucesivas ediciones en función de las necesidades y capacidades de la asociación y de los profesionales.

   La captación de pacientes para ser formados puede realizarse por los profesionales sanitarios que detectan las necesidades de formación y proponen y/o solicitan la programación de la actividad; por las asociaciones de pacientes, que detectan las necesidades de formación y realizan la actividad en sus organizaciones; por las Escuelas de Salud para Ciudadanos, que prestarían la estructura y los materiales para la realización de la actividad.

5. **Diseñar el sistema de evaluación de la autoeficacia de la formación.** Para ello se recomienda adaptar y utilizar el sistema PAM (Patient Activation Measure) para medir sistemáticamente los avances de los pacientes[120] y evaluar el resultado de los programas implantados.

Recomendaciones a poner en marcha para conseguir el empoderamiento del paciente de HS

1. Desarrollar y difundir **material informativo para pacientes** acerca de la HS y de los recursos asistenciales, contacto de la asociación de pacientes, etc.

2. **Planificar y poner en marcha acciones formativas para pacientes presencialmente y *on line* para conseguir un grupo de pacientes expertos** que contribuyan a extender modelos de formación interpares. Para ello se recomienda utilizar la red de Escuelas de Pacientes así como la Asociación de Pacientes de HS.

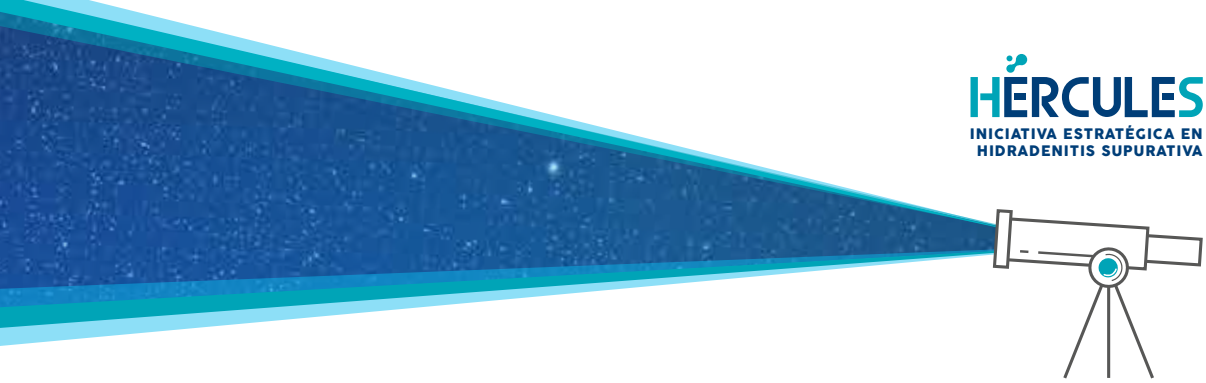
Propuesta de intervenciones

DIAGNÓSTICO

1. **Difundir el algoritmo diagnóstico de la HS** a través de las Sociedades Científicas de Medicina de Familia y Atención Primaria, Enfermería Comunitaria y de Atención Primaria y de Medicina de Urgencia y Emergencias, de los servicios regionales de salud utilizando las plataformas informáticas de apoyo a la asistencia sanitaria o de la impresión en papel de dípticos claros que recojan **tanto el algoritmo como las imágenes de las lesiones más características** de la HS.
2. Promover y desarrollar **acciones formativas entre los profesionales de Atención Primaria y de los servicios de Urgencias** para el conocimiento de la HS y los criterios para su diagnóstico a través de las Sociedades Científicas y los servicios regionales de salud, utilizando **tanto la formación presencial como la formación *on line* a través de las nuevas tecnologías y de las redes sociales.**
3. Establecer algún **mecanismo de alarma (banderas rojas)** en los sistema de información que contribuyan a evitar la confusión diagnóstica de la HS con otras patologías.

MANEJO DEL PACIENTE EN AP

1. **Difundir los procesos asistenciales para el manejo de la HS y promover su implementación en el SNS con la implicación de las Socieddades Científicas** de Medicina de Familia y Dermatología, Enfermería Comunitaria y de AP, así como de los servicios regionales de salud.
2. **Editar y difundir un folleto informativo para el paciente** que esté accesible en los centros de Atención Primaria y sea facilitado al paciente de HS por su equipo de Atención Primaria.
3. **Editar y difundir** en los centros de Atención Primaria y servicios de Dermatología **el estándar de curas** definido en el anexo I del presente documento.
4. **Promover y desarrollar acciones formativas para los equipos de AP** para mejorar el conocimiento de la HS y los criterios diagnósticos y de cuidados.
5. **Pilotar mecanismos de derivación rápida a Dermatología** en los casos de duda diagnóstica o brotes dolorosos y recurrentes.



MANEJO DE LA HS EN EDAD PEDIÁTRICA Y ADOLESCENTE

1. **Promover y desarrollar acciones formativas para los pediatras** para mejorar el conocimiento de la HS y los criterios diagnósticos.
2. **Dar difusión al algoritmo diagnóstico** a través de las Sociedades Científicas de Pediatría.
3. **Impulsar la relación entre Pediatría y Dermatología, para facilitar la rápida y adecuada derivación del niño afectado por HS,** de modo que se minimicen las secuelas que deja la enfermedad.
4. Promover el **registro de casos de HS en la infancia y adolescencia.**
5. **Promover estudios en HS pediátrica,** que permitan conocer su incidencia y prevalencia, comorbilidades asociadas, etc.
6. Editar y difundir **folletos informativos para padres y familias** de pacientes en edad pediátrica.

MANEJO DEL PACIENTE EN LOS SERVICIOS DE DERMATOLOGÍA

1. **Difundir los protocolos de atención a la HS en los servicios de Dermatología** a través de la AEDV.
2. **Dar a conocer el estándar de curas** de las lesiones de HS.
3. Promover la existencia de, al menos, **un profesional de enfermería en los servicios de Dermatología** que asuma la labor de coordinación asistencial de los pacientes graves, la educación terapéutica de los pacientes así como otras tareas descritas en este documento.
4. **Extender el uso de la ecografía en los servicios de Dermatología** para conocer con detalle el alcance, evolución y respuesta de las lesiones de HS.
5. **Fomentar la coordinación asistencial entre especialistas** (dermatólogos, gastroenterólogos, reumatólogos, medicina de familia...) mediante sesiones clínicas, comunicaciones directas, etc.
6. **Generalizar la puesta en marcha de una consulta de enfermería** para la atención de los pacientes de HS, que cuente con personal formado en la atención de esta patología.
7. **Potenciar, reconocer y difundir la existencia de unidades funcionales de referencia para que actúen como consultoras** en el manejo de casos complejos de HS para otros servicios de Dermatología del SNS.

8. Promover la puesta en marcha de **registros de pacientes** que faciliten el seguimiento y la investigación clínica.
9. Establecer **rutas de derivación rápida** desde AP, Pediatría, Urgencias, Cirugía y Dermatología **para garantizar la continuidad asistencial**.
10. **Elaborar una Guía Clínica** por parte de las Sociedades Científicas implicadas que recoja los consensos alcanzados en el presente documento.

ATENCIÓN DE LA HS EN LOS SERVICIOS DE URGENCIA

1. **Difundir el algoritmo de diagnóstico de la HS** de forma que todos los servicios de urgencias hospitalarias y extrahospitalarias tengan acceso al mismo.
2. Estudiar la puesta en marcha de las **Consultas de Referencia de Urgencias o Consultas Rápidas** de forma que un paciente que ha acudido a Urgencias por un brote o episodio doloroso, sea visto por el dermatólogo en unos pocos días para confirmación diagnóstica, tratamiento o seguimiento de su patología.

CIRUGÍA

1. Garantizar la **continuidad del proceso asistencial,** a través de los adecuados cuidados postoperatorios y de la coordinación con el equipo asistencial responsable del seguimiento del paciente.
2. Asegurar la **coordinación entre el equipo asistencial del paciente en la toma de decisiones para minimizar el impacto irreversible de las lesiones**.
3. Promover **acciones formativas** sobre HS para profesionales de la cirugía.

PATOLOGÍAS ASOCIADAS: EII

1. Difundir un **protocolo de actuación para la detección precoz de la HS en los servicios de EII que recomiende investigar la presencia de HS en pacientes con enfermedad de Crohn, obesidad y fumadores,** mediante la aplicación del algoritmo de diagnóstico de la HS, atendiendo a las lesiones cutáneas recurrentes en las áreas comúnmente afectadas.
2. **Difundir un protocolo para el diagnóstico de EII en pacientes con HS** mediante la derivación al gastroenterólogo, en caso de que se cumplan al menos uno de los criterios mayores, o al menos dos de los criterios menores, para sospecha de EII.
3. **Impulsar la coordinación entre gastroenterólogos y dermatólogos** en el seguimiento de la patología.
4. **Fomentar estudios** que analicen la relación entre HS y EII.

PATOLOGÍAS ASOCIADAS: SALUD MENTAL

1. **Formar e informar a profesionales relacionados con la HS acerca del impacto psicológico y social de la patología** así como de los recursos disponibles en el sistema para hacerle frente.
2. **Formar e informar a profesionales relacionados con la HS en el uso de las escalas** que contribuyen a medir la afectación psicológica del paciente y de su calidad de vida: DLQI, HADS, EVA, CMP-HS.
3. **Promover acciones formativas e informativas para la opinión pública** que den a conocer la patología y sirvan como herramienta contra la estigmatización e incomprensión que afirman sentir muchos pacientes.

EL PAPEL DEL FARMACÉUTICO

1. **Impulsar la coordinación con otros profesionales sanitarios** para alcanzar un verdadero estándar de cuidado integrado.
2. Promover acciones de formación **a profesionales con la colaboración de todas las Sociedades Científicas de Farmacia**.
3. Impulsar medidas que favorezcan la **adherencia al tratamiento** de los pacientes.
4. **Incorporar el algoritmo de tratamiento de la HS a los sistema de prescripción asistida** de las diferentes Comunidades Autónomas.

EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

1. Desarrollar y difundir **material informativo para pacientes** acerca de la HS y de los recursos asistenciales, contacto de la asociación de pacientes, etc.
2. **Planificar y poner en marcha acciones formativas para pacientes presencialmente y *on line* para conseguir un grupo de pacientes expertos** que contribuyan a extender modelos de formación interpares. Para ello se recomienda utilizar la red de Escuelas de Pacientes así como la Asociación de Pacientes de HS.

De todas ellas, y pensando en la practicidad y factibilidad de la aplicación de las mismas, y también fruto del debate y del consenso, se han seleccionado una serie de intervenciones prioritarias.

De la implementación de estas propuestas es factible obtener resultados con un importante impacto en la mejora del diagnóstico, manejo, tratamiento y calidad de vida de los pacientes con HS.

INTERVENCIONES DE ACTUACIÓN PRIORITARIA

1. Puesta en marcha de **acciones de formación para profesionales** con la colaboración de las Sociedades Científicas implicadas. Las acciones formativas pueden llevarse a cabo de forma presencial o, mayoritariamente, *on line*. Las especialidades en las que debe intensificarse la actividad formativa serán: Medicina de Familia y Comunitaria, Enfermería Comunitaria y de Atención Primaria, Pediatría, Dermatología, Urgencias, Cirugía General, Cirugía Plástica, Gastroenterología y Reumatología.
2. **Difundir el algoritmo diagnóstico** a través de las Sociedades Científicas, especialmente Medicina de Familia y Comunitaria, Enfermería Comunitaria y de Atención Primaria, Urgencias, Dermatología y Pediatría; y de las plataformas informáticas de los distintos servicios regionales de salud.
3. Editar y distribuir **materiales informativos destinados a pacientes** entre los centros de Atención Primaria y Servicios de Dermatología, mayoritariamente.
4. **Difundir los protocolos y procesos asistenciales** recogidos en este documento con la colaboración de las Sociedades Científicas implicadas, así como con los servicios regionales de salud de las diferentes Comunidades Autónomas.
5. **Promover mecanismos de derivación rápida a Dermatología** desde Atención Primaria, Pediatría y Urgencias para casos de duda diagnóstica razonable, población en edad pediátrica o adolescente y casos complejos o no respondedores a tratamiento.
6. Promover la creación del **Registro de Pacientes con HS** en las diferentes Comunidades Autónomas como paso previo al Registro Nacional de Pacientes.
7. **Promover la Figura de las unidades de referencia funcionales** que actúen como consultores de otros servicios de Dermatología, así como difundir su existencia a través de la AEDV.
8. **Promover mecanismos de comunicación entre profesionales** para garantizar la continuidad asistencial y de cuidados de los pacientes de HS. En este sentido cabe destacar la necesidad de asegurar la coordinación y la continuidad asistencial en los pacientes cuando tienen que ser sometidos a una intervención quirúrgica.
9. Implementar un **protocolo de detección de la HS en pacientes con EII y un protocolo de detección de EII en los pacientes con HS.**
10. Llevar a cabo **acciones formativas para profesionales** relacionados con la HS acerca de las escalas para medir la calidad de vida y el impacto psicológico y emocional en el paciente así como de las medidas a tomar ante pacientes que presenten una afectación acusada.
11. Poner en marcha una **campaña de información a la opinión pública** para informar acerca de la patología.

12. **Poner en marcha los mecanismos oportunos para que la HS sea reconocida como causa de minusvalía o invalidez.**
13. **Incluir el algoritmo de tratamiento de la HS en los sistemas de ayuda a la prescripción** de los diferentes sistemas regionales de salud.
14. Diseñar y poner en marcha, en colaboración con ASENDHI y la red de escuelas de pacientes un **curso de capacitación para pacientes expertos.**

Como conclusión a todo el trabajo desarrollado por el panel de expertos, se ha tratado de recoger en un único gráfico el proceso asistencial completo que debe seguir un paciente de HS. En él se recoge el viaje que el paciente debe hacer por el Sistema para asegurar un diagnóstico adecuado y un manejo óptimo de su patología.

Recoger en un único proceso el circuito asistencial del paciente de HS encierra en sí mismo el anhelo que se desprende de cada uno de los capítulos de este documento: alcanzar un verdadero continuo asistencial, en el que bajo el liderazgo del médico de Atención Primaria en los casos leves, y del dermatólogo en los moderados y severos, el paciente de HS tenga a su alcance todos los recursos del sistema disponibles para asegurar un abordaje integral, eficiente, eficaz y de calidad de su patología.

Proceso asistencial completo para el manejo de la HS

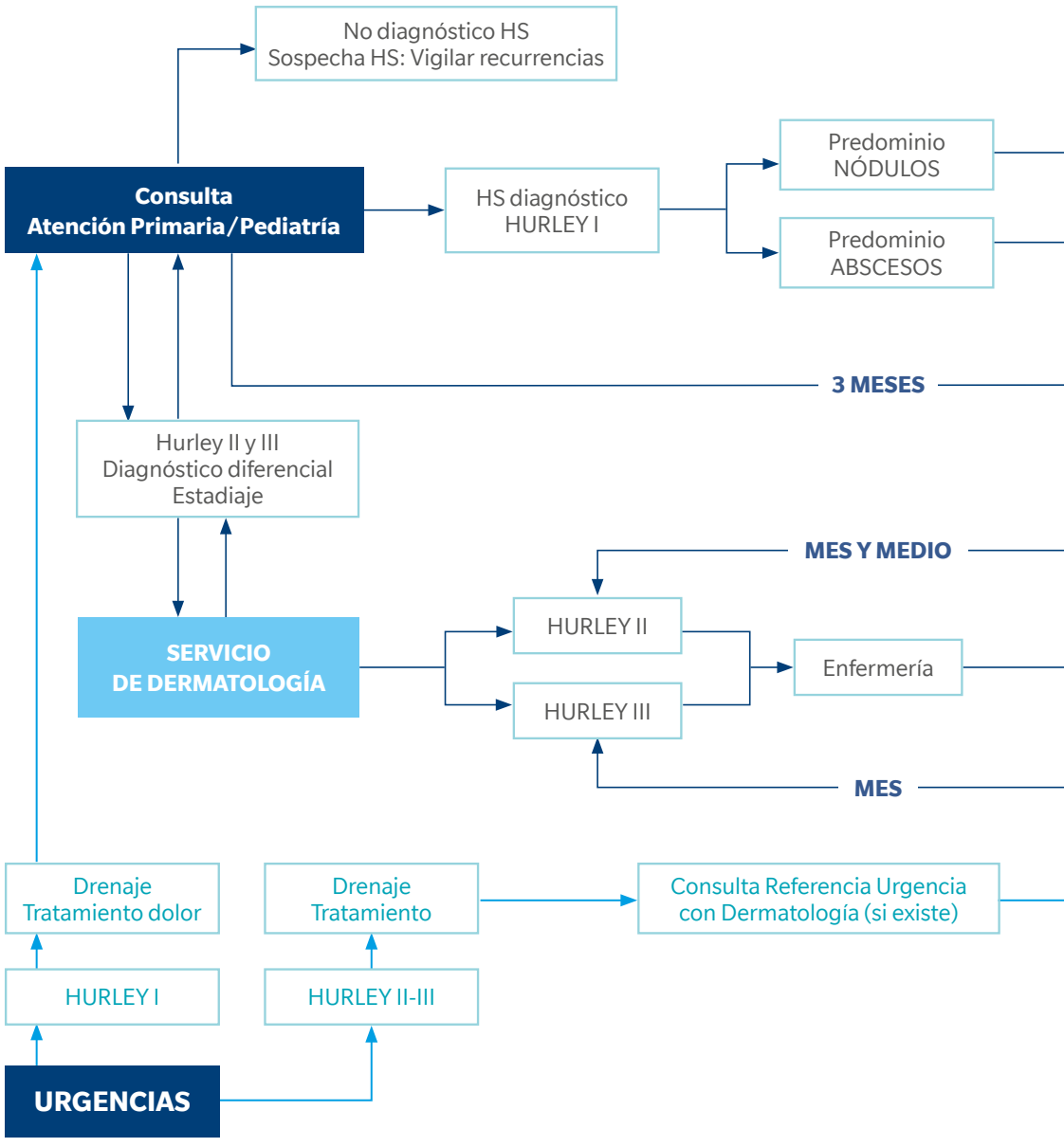
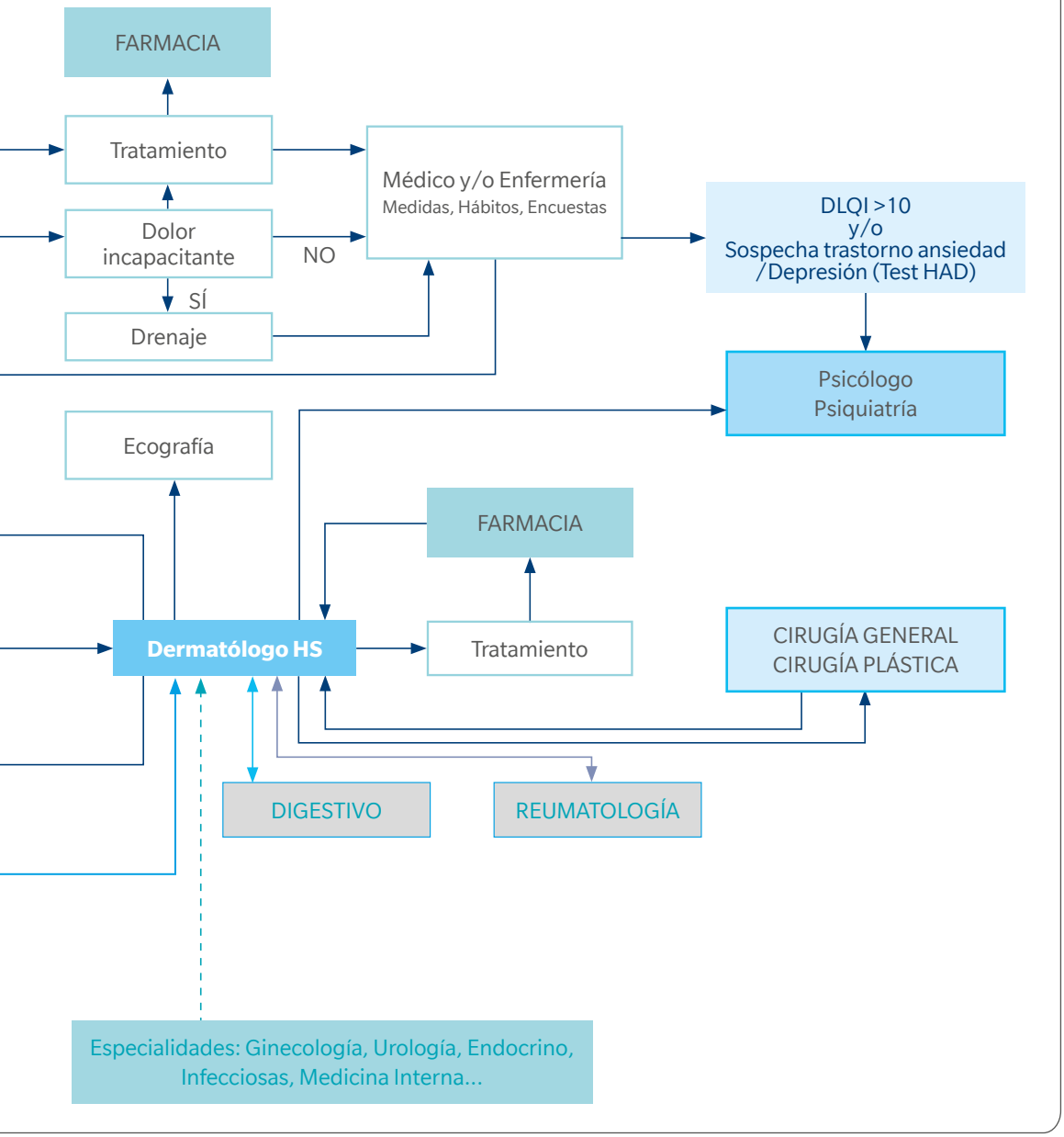
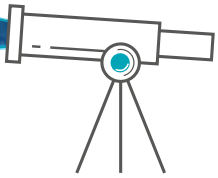


Figura 25


FARMACIA
Tratamiento
Médico y/o Enfermería
Medidas, Hábitos, Encuestas
Dolor incapacitante
NO
SÍ
Drenaje
DLQI >10
y/o
Sospecha trastorno ansiedad
/Depresión (Test HAD)
Psicólogo
Psiquiatría
Ecografía
FARMACIA
Dermatólogo HS
Tratamiento
CIRUGÍA GENERAL
CIRUGÍA PLÁSTICA
DIGESTIVO
REUMATOLOGÍA
Especialidades: Ginecología, Urología, Endocrino, Infecciosas, Medicina Interna...

Bibliografía

1. Balieva F, Kupfer J , Lien L et al. The Burden of Common Skin Diseases Assessed with the EQ5D: a European Multicentre Study in 13 Countries. DOI: 10.1111/bjd.15280
2. Joslyn S, Kirby, D, Jeffery J. et al Health Care Utilization Patterns and Costs for Patients With Hidradenitis Suppurativa. JAMA Dermatol. 2014;150(9):937-944.
3. Jemec GB, Heidenheim M, Nielsen NH. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. J Am Acad Dermatol. 1996 Aug;35(2 Pt 1):191-4.
4. Barómetro de la hidradenitis supurativa, Encuesta sobre la problemática de los pacientes con Hidradenitis Supurativa en España. ASENDHI. 2015. http://svadcf.es/documentos/noticias/general/pdf/104
5. Jemec GB, Heidenheim M, Nielsen NH. Hidradenitis suppurativa-characteristics and consequences. Clin Exp Dermatol. 1996 Nov;21(6):419-23.
6. Jovanovic M and Elston DM. hidradenitis suppurativa., Avalaible online at; http://emedicine.medscape.com/article/1073117-overview#a0104. Update: Aug 24, 2012.
7. Al About K , Al About A. The fading eponym of "Verneuil¨s disease". Our Dermatol Online 2013; 4. 128-9.
8. Larralde M. Abad ME, Muñoz AS, Luna AP. Childhood flexural comedones: a new entity, Arch Dermatol 2007; 143: 909-11.
9. Liy_Wong C, Pope E, Lara-Corrales. Hidradenitis suppurativa in the pediatric population. J Am Acad Dermatol 2015; 73: S36-S41.
10. Hurley HJ: Axillary hiperhidrosis, apocrine bromhidrosis, hidradenitis suppurativa and familial benign pemphigus: Surgical approach. En: Roenigk RK, Roenigk HHJ, editors. Dermatology surgery. Principles and practice: New York: Marcel Dekker; 1989. p.717-43.
11. Sartorius K, Lapins J, Emtestam L, Jemec GB. Suggestions for uniform outcome variables when reporting treatment effects in hidradenitis suppurativa. Br J Dermatol 2003; 149: 211.
12. von Laffert M, Stadie V, Wohlrab J, Marsch WC. Hidradenitis suppuragtiva/acne inversa: bilocated epithelial hyperplasis with very different sequelae. Br J Dermatol 2011; 164: 367-71.
13. Yazdanyar S and Jemec GBE. Current and future treatments of hidradenitis suppurativa. Expert Rev Dermatol 2010, 5. 335-43.
14. Canoui-Poitrine F, Le Thuaut A, Revuz JE et al. Identification of three hidradenitis suppurativa phenotypes: latent class analysis of a cross-sectional study. J Invest Dermatol 2013; 133: 1506-11.
15. Moriarty B, Pink A, Creamer D, Desai N et al. Hidradenitis suppurativa fulminans; a clinical distinct phenotype?.Br J Dermatol 2014 171: 1576-8.
16. Martorell A, García-Martínez FJ, Jiménez-Gallo D et al. An Update on Hidradenitis Suppurativa (Part I): Epidemiology, Clinical Aspects, and Definition of Disease Severity.Actas Dermosifiliogr.2015; 106: 701-5.
17. von der Werth JM, Williams HC. The natural history of hidradenitis supppurativa. J Eur Acad Dermatol Venereol 2000, 14: 389-92.
18. Alzara Fernandez AG et al. Interstitial keratitis secondary to severe hidradenitis suppurativa: a case report and literature review. Cornea 2010; 29. 1189-91.



19. Blok J et al. The possible association of hidradenitis suppurativa and Down syndrome: is increased amyloid precursor protein expression resulting in impaired Notch signaling the missing link? Br J Dermatol 2014; 170: 1375-7.
20. van der Zee HH, van der Woude CJ, Florencia EF, Prens EP. Hidradenitis suppurativa and inflammatory bowel disease: are they associated? Results of a pilot study. Br J Dermatol 2010;162:195–7.
21. Hsiao JL, Antaya RJ, Berger T, et al. Hidradenitis suppurativa and concomitant pyoderma gangrenosum: a case series and literature review. Arch Dermatol 2010; 146: 1265-70.
22. Bruzzese V. Pyoderma gangrenosum ,acne conglobata, suppurativa hidradenitism and axial spondyoarthritis: efficacy of anti-tumor necrosis factor alpha therapy. J Clin Rheumatol 2012, 18: 413-5.
23. Braun-Falco M, Kovnerystyy O, Lohse P, Ruzicka . Pyoderma gangrenosum, acné , and suppurative hidradenitis (PASH)- a new autoinflammatory syndrome distinct from PAPA syndrome. J Am Acad Dermatol 2012, 66: 409-15.
24. Marzano AV, Trevisan V, Gattorno M, et al. Pyogenic arthritis, pyoderma gangrenosum, acné and hidradenitis suppurativa (PAPASH) : a new autoinflammatory syndrome associated with a novel mutation of the PSTPIP1 gene. JAMA Dermatol 2013; 149: 762-4.
25. Garzorz N, Papanagiotou V, Atenhan A, et al. Pyoderma gangrenosum, acné, psoriasis, arthritis ans suppurative hidradenitis (PAPAH) –syndrome: a new entity within the spectrum of autoinflammatory síndromes? J Eur Acad Dermatol Venereal 2016 ; 130: 141-3.
26. van der Zee HH, de Winter K, van der Woude CJ, Prens EP. The prevalence of hidradenitis suppurativa in 1093 patients with inflammatory bowel disease. Br J Dermatol 2014;171:673-675.
27. Wolk K, Warszawska K, Hoeflich C, et al. Deficiency of IL-22 contributes to a chronic inflammatory disease: pathogenetic mechanisms in acne inversa. J Immunol 2011; 186: 1228-39.
28. Schlapbach C, Hänni T, Yawalkar N, Hunger RE. Expression of the IL_23/th17 pathway in lesions of hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol 2011, 65: 790-8.
29. Wieland CW, Vogl T, Ordelman A, et al. Myeloid marker S100A8/A9 and lymphocyte marker, soluble interleukin 2 receptor: biomarkers of hidradenitis suppurative disease activity? Br J Dermatol 2013; 168: 1252-8.
30. Pink AR, Simpson MA, Desai N, et al. Gamma-secretase mutations in hidradenitis suppurativa: new insights into disease pathogenesis. J Invest Dermatol 2013, 133: 601-
31. Prens E and Deckers I. Pathophysiology of hidradenitis suppurativa: an update. J Am Acad Dermatol 2015; 73: S8-S11.
32. Nikolakis G Join-Lambert O, Karagiannidis I, et al. Bacteriology of hidradenitis suppurativa/acne inversa: a review. J Am Acad Dermatol 2015; 73: S12-S18.
33. König A, Lehmann C, Rompel R, Happle R. Cigarette smoking as a triggering factor of hidradenitis suppurativa, Dermatology 1999: 261-4.
34. Sartorious K, Emtestam L, Jemec GB, Lapins J. Objective scoring of hidradenitis suppurativa reflecting the role of tobacco smoking and obesity. Br J Dermatol 2009; 161: 831-9
35. Revuz JE, Canoui-Poitrine F, Wolkenstein P, et al. Prevalence and factor associated with hidradenitis suppurativa: results for two cases-control studies. J Am Acad Dermatol 2008; 59: 596-601.

36. Matusiak L, Bieniek A, Szepietowski JC. Hidradenitis suppurativa and associates factors: still unsolved problems. J Am Acad Dermatol 2009; 61: 362-5.
37. Canoui-Poitrine F Revuz JE, Wolkenstein P, et al. Clinical characteristic of a series of 302 French patients with hidradenitis suppurativa, with an analysis of factors associated with disease severity. J Am Acad Dermatol 2009; 61: 51-7.
38. Jemec GB. Clinical practice hidradenitis suppurativa. N Engl J Med 2012; 366:158-64.
39. Kromann CB Ibler KS, Kristiansen VB, Jemec GB. The influence of body weight on the prevalence and severity os hidradenitis suppurativa. Acta Derm Venereol 2014. Feb 27.doi: 10.2340/00015555-1800.
40. Crowley JJ, Mekkes JR, Zouboulis CC, et al. Association of hidradenitis suppurativa disease severity with increased risk for systemic comorbidities. Br J Dermatol 2014, 171: 1561-5.
41. Gooderham M, Papp K. The psychosocial impact of hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol 2015; 73: S19-S22.
42. Kohorst JJ, Kimball AB, Davis MD. Systemic associations of hidradenitis suppurativa. . J Am Acad Dermatol 2015; 73: S27-S35.
43. Bettoli V, Naldi L, Cazzaniga S et al. Overwight, diabetes and disease duration influence clinical severity in hidradenitis suppurativa-acne inversa: evidence from de national italian registry. Br J Dermatol 2016, 174: 195-7.
44. Cosmatos I, Matcho A, Weinstein R, et al. Analysis of patient claims data to determinate the prevalence of hidradenitis suppurativa in the Unites States. J Am Acad Dermatol 2013; 68: 412-9.
45. Shlyankevich J, Chen AJ, Kim GE, Kimball AB. Hidradenitis suppurativa is a systemic disease with substantial comorbidity burden: a chart-verified case-control analysis. J Am Acad Dermatol. 2014 Dec;71(6):1144-50
46. Schrader A M Deckers IE, van der Zee HH, et al. Hidradenitis suppurativa: A retrospective study of 846 Dutch patients to identify factors associated with disease severity. J Am Acad Dermatol 2014; 71: 460-7.
47. Revuz JE, Jemec GBE. Diagnosing Hidradenitis Suppurativa. Dermatologic Clinics. 2016. p. 1–5.
48. Reeder VJ, Mahan MG, Hamzavi IH. Ethnicity and hidradenitis suppurativa. J Invest Dermatol. 2014; 134: 2842-3.
49. Martorell A, García FJ, Jiménez-Gallo D, et al. Actualización en hidradenitis supurativa (II): aspectos terapéuticos. Actas Dermo-Sifiliograficas. 2015. p. 716–24.
50. Sabat R. Increased prevalence of metabolic syndrome in patients with acne inversa. PLoS One. 2012;7(2):e31810.
51. Shavit E, Dreiher J, Freud T, et al. Psychiatric comorbidities in 3207 patients with hidradenitis suppurativa. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015;29:371-376.
52. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L. et al. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. J Eur Acad Dermatol Venereol 2015, 26: 619-644.
53. Hughes R, Kelly G, Sweeny C, et al. The medical and laser management of hidradenitis suppurativa. Am J Clin Dermatol. 2015;16(2):111-23.
54. Ingram JR, Woo PN, Chua SL, et al. Interventions for hidradenitis suppurativa. Cochrane Database Syst Rev. 2015;10:CD010081.
55. Murphy B, Morrison G, Podmore P. Successful use of adalimumab to treat pyoderma gangrenosum, acne and suppurative hidradenitis (PASH syndrome) following colectomy in ulcerative colitis. Int J Colorectal Dis. 2015;30(8):1139-40.
56. Lee RA, Eisen DB. Treatment of hidradenitis suppurativa with biologic medications. J Am Acad Dermatol. 2015;73(5 Suppl 1):S82-8.
57. García-Martínez FJ, Pascual JC, Lopez-Martin I, et al. Actualización en hidrosadenitis supurativa en Atención Primaria. Semergen. 2017. 43(1):34-42.
58. Danby FW. Current concepts in the management of hidradenitis suppurativa in children. Curr Opin Pediatr. 2015;27:466-72.
59. Deckers IE, van der Zee HH, Boer J, Prens EP. Correlation of early-onset hidradenitis suppurativa with stronger genetic susceptibility and more widespread involvement. J Am Acad Dermatol. 2015;72:485-8.
60. Palmer RA, Keefe M. Early-onset hidradenitis suppurativa. Clin Exp Dermatol. 2001;26:501-3.

61. Feito-Rodriguez M, Sendagorta-Cudos E, Herranz-Pinto P, De Lucas-Laguna R. Prepubertal hidradenitis suppurativa successfully treated with botulinum toxin A. Dermatol Surg. 2009;35:1300-2.
62. Prens E, Kerdel F, Paller A et al . Baseline Charasteristics from UNITE. An observational, international, multicenter regisry to evaluate clinical practice with Hidradenitis Supurativa. 2016
63. Von der Werth JM, Williams HC, Raeburn JA. The clinical genetics of hidradenitis suppurativa revisited. Br J Dermatol. 2000;142:947-53.
64. Wang B, Yang W, Wen W, et al. Gamma-secretase gene mutations in familial acne inversa. Science. 2010;330:1065.
65. Melnik BC, Plewig G. Impaired notch signalling: the unifying mechanism explaining the pathogenesis of hidradenitis suppurativa (acne inversa). Br J Dermatol. 2013;168:876-8.
66. Mirmirani P, Carpenter DM. Skin disorders associated with obesity in children and adolescents: a population-based study. Pediatr Dermatol. 2014;31:183-90.
67. Mengesha YM, Holcombe TC, Hansen RC. Prepubertal hidradenitis suppurativa: two case reports and review of the literature. Pediatr Dermatol. 1999;16:292-6.
68. Kromann CB, Deckers IE, Esmann S, et al. Risk factors, clinical course and long-term prognosis in hidradenitis suppurativa: a cross-sectional study. Br J Dermatol. 2014;171:819-24.
69. Rodríguez Bandera, de Lucas Laguna R . Aspectos epidemiológicos, clínicos y terapéuticos en situaciones especiales: hidrosadenitis supurativa infantil. Actas Dermo-sifiliográficas.
70. Wortsman X, Moreno C, Soto R, et al. Ultrasound in-depth characterization and staging of hidradenitis suppurativa. Dermatologic Surg. 2013;39(12):1835-1842
71. Martorell A, Segura Palacios JM. Ultrasound examination of hidradenitis suppurativa. Actas Dermosifiliogr. 2015;106 Suppl 1:49-59.
72. Kimball AB, Jemec GBE, Yang M, et al. Assessing the validity, responsiveness and meaningfulness of the Hidradenitis Suppurativa Clinical Response (HiSCR) as the clinical endpoint for hidradenitis suppurativa treatment. Br J Dermatol. 2014 Dec;171(6):1434–42.
73. Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud
74. www.guiasalud.es
75. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dirección General de Salud Pública e Innovación. Estadística de centros de atención especializada hospitales, año 2011. Año 2013. Disponible en : http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/TablasSIAE2011/PUBLICACION_SIAE_2011.pdf
76. https:// www.msssi.gob.es/ estadEstudios/estadisticas/ BarometroSanitario/ home_BS.htm
77. Menderes A, Sunay O, Vayvada H, Yilmaz M. Surgical management of hidradenitis suppurativa. Int J Med Sci. 2010 Jan;7(4):240–7.
78. Alharbi Z, Kauczok J, Pallua N. A review of wide surgical excision of hidradenitis suppurativa. BMC Dermatol [Internet]. 2012;12(1):9.
79. William Danby F, Hazen PG, Boer J. New and traditional surgical approaches to hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol. 2015;73(5):S62–5.
80. Mehdizadeh A, Hazen PG, Bechara FG, et al Recurrence of hidradenitis suppurativa after surgical management: A systematic review and meta-analysis. J Am Acad Dermatol. 2015 Nov;73(5 Suppl 1):S70-7.
81. Sampogna F, Abeni D, Gieler U, et al. Impairment of Sexual Life in 3,485 Dermatological Outpatients From a Multicentre Study in 13 European Countries. Acta Derm Venereol. 2016;doi: 10.23.
82. Martorell A. Asociación entre hidroadenitis supurativa y enfermedad inflamatoria intestinal. Enferm Inflam Intest Día 2016; 15(2):57-64.
83. Yadav S, Singh S, Edakkanambeth Varayil J, et al. Hidradenitis Suppurativa in Patients With Inflammatory Bowel Disease: A Population-Based Cohort Study in Olmsted County, Minnesota. Clin Gastroenterol Hepatol. 2016; 14 (1): 65-70.

84. Janse IC, Koldijk MJ, Spekhorst LM, et al. Identification of Clinical and Genetic Parameters Associated with Hidradenitis Suppurativa in Inflammatory Bowel Disease. Inflamm Bowel Dis. 2016; 22:106-113.
85. Shalom G, Freud T, Ben Yakov, et al. Hidradenitis supprativa and inflaammatory bowel disease: A cross-sectional study of 3,2017 patients. Journal of investigative Dermatology 2016;136:1716-1718.
86. Deckers IE, Benhadou F, Koldijk MJ, et al. Inflammatoy bowel disease is associated with hidradenitis sppuraativa: Results from a multicenter cross-sectional study. J Am Acad Dermatol 2017;76:49-53.
87. Egeberg A, Jemec G, Alexa DMSc et al. Prevalence and risk of inflammatory bowel diseases in patients with hidradenitis suppurativa. The journal of investigative Dermatology 2017; doi:10.1016/j.jid.2016.11.040.
88. Estudio PIISER. Pendiente de publicación
89. Onderdijk AJ, van der Zee HH, Esmann S,, et al. Depression in patients with hidradenitis suppurativa. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2013 Apr;27(4):473-8.
90. Smith HS, Chao JD, Teitelbaum J. Painful hidradenitis suppurativa. Clin J Pain. 2010 Jun;26(5):435-44.
91. Wolkenstein P, Loundou A, Barrau K, et al ; Quality of Life Group of the French Society of Dermatology. Quality of life impairment in hidradenitis suppurativa: a study of 61 cases. J Am Acad Dermatol. 2007 Apr;56(4):621-3.
92. Gooderham M, Papp K. The psychosocial impact of hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol. 2015 Nov;73(5 Suppl 1):S19-22.
93. Esmann S, Jemec GB. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. Acta Derm Venereol. 2011 May;91(3):328-33.
94. Matusiak L, Bieniek A, Szepietowski JC. Hidradenitis suppurativa markedly decreases quality of life and professional activity. J Am Acad Dermatol. 2010 Apr;62(4):706-8, 708.e1.
95. Vazquez BG, Alikhan A, Weaver AL, et al. Incidence of hidradenitis suppurativa and associated factors: a population-based study of Olmsted County, Minnesota. J Invest Dermatol. 2013 Jan;133(1):97-103.
96. Matusiak L, Bieniek A, Szepietowski JC. Psychophysical aspects of hidradenitis suppurativa. Acta Derm Venereol. 2010 May;90(3):264-8.
97. Kurek A, Peters EM, Chanwangpong A, et al. Profound disturbances of sexual health in patients with acne inversa. J Am Acad Dermatol. 2012 Sep;67(3):422-8, 428.e1.
98. Jones-Caballero M, Fernández-Peñas P. Calidad de Vida (I). Generalidades. Actas Dermosifiliogr. 2002;93(7):421-31
99. Jemec G, Kimball A. Hidradenitis suppurativa: Epidemiology and scope of the problem. J Am Acad Dermatol. 2015 Nov;73(5 Suppl 1):S4-7.
100. de Bes J, Legierse CM, Prinsen CA, de Korte J. Patient Education in Chronic Skin Diseases: A Systematic Review. Acta Derm Venereol. 2011 Jan;91(1):12-7.
101. Poot F. Doctor-patient relations in dermatology: obligations and rights for a mutual satisfaction. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2009 Nov;23(11):1233-9.
102. Linares JL. La personalidad y sus trastornos desde una perspectiva sistémica. Clínica y Salud. 2007;18(3):381-99.
103. Cibanal J, Arce MC, Carballal MC. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. Madrid: Elsevier; 2003
104. Palacín M. Grupos para la promoción de la salud. En: Sáez S, Pérez RM. El Grupo en la promoción y educación para la salud. Lleida: Milenio; 2004.
105. Pelechado V. Enfermedades crónicas y psicología. Madrid: Klinik; 2008.
106. Gil J. Psicología de la Salud: aproximación histórica, conceptual y aplicaciones. Madrid: Pirámide; 2004.
107. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, et al. The impact of measuring patient-report outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature. Qual Life Res. 2008;17(2):179-93.
108. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Conceptual Framework and item selection. Med Care 1992. Jun;30(6):473-83.
109. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston. MA: New England Medical Center, the Health Institute; 1993.

110. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento básico para la medida de resultados clínicos. Med Clin (Barc). 1995 May 27;104(20):771-6.
111. EuroQol Group. EuroQol--A new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy. 1990 Dec;16(3):199-208.
112. Finlay A, Khan G. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol. 1994 May;19(3):210-6.
113. de Tiedra AG, Mercadal J, Badía X, Mascaró JM, Herdman M, Lozano R. Adaptación transcultural al español del cuestionario Dermatology Life Quality Index (DLQI). El Índice de Calidad de Vida en Dermatología. Actas Dermosifiliogr. 1998 ;89(12):692-700.
114. Zigmond A, Snaith R. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr Sacand. 1983 Jun;67(6):361-70.
115. Bas Ramallo F, Andrés Navia V. Terapia cognitivo-conductual de la depresión: un manual de tratamiento. Madrid: Fundación Universidad-Empresa; 1994.
116. Benedito MC, Carrió MC, del Valle G, Domingo A. Protocolo de tratamiento psicológico grupal para abordar sintomatología depresiva. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. 2004;24(92):165-76.
117. Labrador FJ, Cruzado JA, Muñoz M. Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta. Madrid: Pirámide; 1999.
118. Pérez M, Fernández JR, Fernández C, Amigo I, editores. Guía de tratamientos psicológicos eficaces II: Psicología de la Salud. Madrid: Pirámide; 2003.
119. Gulliver W, Zouboulis C, Prens E et al. Evidence-based approach to the treatment of hidradenitis supprativa/acné inversa, base don the European guidelines for hidradenitis suppurativa. Ev Endocr Metab Disord 2016;17:343-51
120. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the patient activation measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. Health Serv Res 2004;39:1005-26

Anexos

Anexo I: Estándar de curas en función de la lesión a tratar

Nódulos (inflamatorios o no inflamatorios)

Tratamiento pautado por el facultativo: tratamiento tópico (clindamicina) e infiltración (corticoides intralesionales: mepivacaína 2% + trigon o celestone).

Abscesos

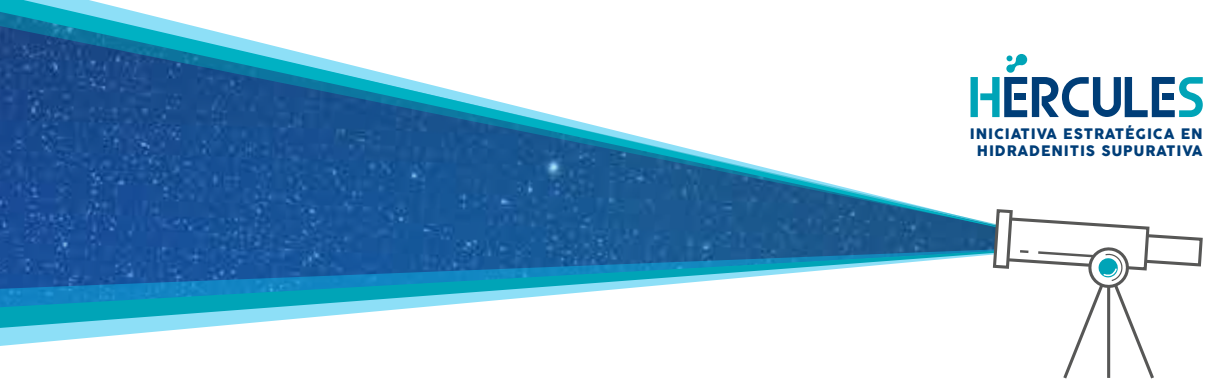
Cuando precisan drenaje:

1. Administrar anestésico local.
2. Hacer una incisión con hoja de bisturí.
3. Abrir un poco la lesión con pinza de disección, pinza de Axon o mosquito, para que salga el contenido (no suele ser purulento).
4. Dejar insinuada una gasa de algodón.
5. Opcionalmente, aplicar antibiótico tópico (ácido fusídico), especialmente indicado si el paciente no va a tomar antibiótico oral.
6. Colocar un apósito (muy absorbente, que mantenga la zona seca, que se adapte a la región anatómica, con un buen adhesivo, no irritante y que evite el olor).

   Actualmente, no hay disponibles apósitos específicos para la HS, los cuales deberían ser muy absorbentes y muy adaptables.
7. Se puede añadir un disco de carbón (absorbe el olor).
8. Prescribir antibiótico oral.

Fístulas

1. Irrigar el interior de la fístula con suero fisiológico para limpiar, por si hubiera material purulento.
2. Limpiar la zona externa con jabón antiséptico (clorhexidina, yodo) bien diluido con suero fisiológico.
3. Aplicar un apósito (absorbente y adaptable).
4. Fijar el apósito con el material más apropiado para cada localización: malla tubular o esparadrapo de papel.



Anexo II: Psicoeducación en Hidradenitis Supurativa

Propuesta de contenido para el folleto informativo dirigido a pacientes

La Hidradenitis Supurativa es una enfermedad crónica de la piel. Hoy en día no se conoce un tratamiento curativo, aunque sí que se puede conseguir el control de los brotes y sus síntomas.

Las zonas de la piel afectadas por Hidradenitis suelen ser axilas, ingles, glúteos, zona perianal y pliegues submamarios, por eso es importante una correcta higiene e hidratación:

- Consumir agua o líquidos (té, zumos, caldos...) de 1,5-2 litros al día.
- En el baño o en la ducha evitar usar jabones agresivos, así como esponjas u otros utensilios que puedan irritar o dañar la piel.
- Utilizar jabones y/o cremas recomendados por su especialista.
- No aplicar colonias ni perfumes directamente en la zona de la piel afectada, puede irritarla más.
- A la hora de vestirse es favorable el uso de tejidos como algodón o hilo en lugar de lana o fibras artificiales que pueden aumentar la irritación de la piel y aumentar el picor. Evitar el uso de ropa ajustada, sobre todo en las zonas implicadas.
- Evitar el rasurado de las zonas afectadas. Consulte con su especialista los métodos de depilación más adecuados.

Otros aspectos importantes a tener en cuenta en personas con Hidradenitis Supurativa son:

- Intentar realizar una alimentación adecuada para cada persona, evitando el empeoramiento de enfermedades concomitantes (diabetes, colesterol,...) y el sobrepeso (evitar la fricción).
- Reducir la ingesta de alcohol y evitar fumar. Ambos contribuyen a un empeoramiento, sobretodo el tabaco. Si precisa ayuda para dejar de fumar consulte con su especialista.
- En la medida de lo posible realizar ejercicio 2 o 3 veces por semana, evitar sedentarismo.
- Un buen descanso nocturno.

  Para más información puede dirigirse a la Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI (www.asendhi.org)

ANTE CUALQUIER DUDA, CONSULTE SIEMPRE CON SU MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA O SU DERMATÓLOGO

Anexo III: DLQI: Cuestionario de Calidad de Vida Dermatológica

Cuestionario sobre la calidad de vida dermatológica* (DLQI)

Paciente: ..... Fecha: .....

El objetivo de este cuestionario consiste en determinar 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 **picor**, **dolor** o **escozor** en la piel?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	
2.	Durante los últimos 7 días, ¿se ha sentido **incómodo/a** o **cohibido/a** debido a sus problemas de piel?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	
3.	Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel para hacer la **compra** u ocuparse de la **casa** (o del **jardín**)?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐
4.	Durante los últimos 7 días, ¿han influido sus problemas de piel en la elección de la **ropa** que lleva?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐
5.	Durante los últimos 7 días, ¿han influido sus problemas de piel en cualquier actividad **social** o **recreativa**?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐
6.	Durante los últimos 7 días, ¿ha tenido dificultades para hacer **deporte** debido a sus problemas de piel?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐
7.	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han impedido totalmente **trabajar** o **estudiar**? Si la respuesta es "No": Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su **trabajo** o en sus **estudios**?	Sí ☐ No ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐

8.	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han ocasionado dificultades con su **pareja, amigos íntimos** o **familiares**?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐
9.	Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su **vida sexual**?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐
10.	Durante los últimos 7 días, ¿el **tratamiento** de su piel le ha ocasionado problemas, por ejemplo ocupándole demasiado tiempo o ensuciando su domicilio?	Mucho ☐ Bastante ☐ Un poco ☐ Nada ☐	Sin relación ☐

Compruebe, por favor, que ha contestado a CADA pregunta. Muchas gracias.

** A.Y. Finlay, G.K. Khan, Abril de 1992. Este documento no debe ser copiado sin el permiso de los autores.*

** Finlay A.Y., Khan G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--A simple practical measure for routine clinical use. Clinical and Experimental Derm. 1994;19(3):210-16.*

Anexo IV: EVA Escala Visual Analógica para olor, dolor y Picor

EVA para OLOR

PACIENTE:..... *FECHA:* .....

Marque con una línea vertical el punto que mejor describa su percepción de olor corporal causado por las lesiones. El extremo izquierdo representa ausencia de olor y el extremo derecho la máxima presencia de olor.

EVA para DOLOR

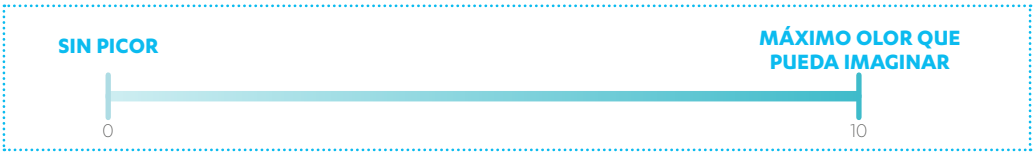
PACIENTE: ..... *FECHA:* .....

Marque con una línea vertical el punto que mejor describa su percepción de dolor producido por su HS. El extremo izquierdo representa ausencia de dolor y el extremo derecho la máxima presencia de dolor.

EVA para PICOR

PACIENTE: ..... *FECHA:* .....

Marque con una línea vertical el punto que mejor describa su percepción de picor producido por su HS. El extremo izquierdo representa ausencia de picor y el extremo derecho la máxima presencia de picor.



Anexo V: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

Versión original de Zigmond y Snaith, 1983

Los médicos conocen la importancia de los factores emocionales en la mayoría de enfermedades. Si el médico sabe cual es el estado emocional del paciente, puede prestarle entonces mejor ayuda.

Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar a que su médico sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana.

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta: en este cuestionario las respuestas espontáneas tiene más valor que las que se piensan mucho.

1. Me siento tenso/a o nervioso/a

- Casi todo el día
- Gran parte del día
- De vez en cuando
- Nunca

2. Sigo disfrutando de las cosas como siempre

- Ciertamente, igual que antes
- No tanto como antes
- Solamente un poco
- Ya no disfruto con nada

3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder

- Sí, y muy intenso
- Sí, pero no muy intenso
- Sí, pero no me preocupa
- No siento nada de eso

4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas

- Igual que siempre
- Actualmente, algo menos
- Actualmente, mucho menos
- Actualmente, en absoluto

5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

- Casi todo el día
- Gran parte del día
- De vez en cuando
- Nunca

6. Me siento alegre.

- Nunca
- Muy pocas veces
- Raras veces
- Nunca

7. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

- Siempre
- A menudo
- No muy a menudo
- Nunca

8. Me siento lento/a y torpe

- Gran parte del día
- A menudo
- A veces
- Nunca

9. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago

- Nunca
- Solo en algunas ocasiones
- A menudo
- Muy a menudo

10. He perdido interés en mi aspecto personal

- Completamente
- No me cuido como debería hacerlo
- Es posible que no me cuide como debiera
- Me cuido como siempre lo he hecho

11. Me siento inquieto/a, como si no pudiera parar de moverme

- Realmente mucho
- Bastante
- No mucho
- Nada

12. Espero las cosas con ilusión

- Como siempre
- Algo menos que antes
- Mucho menos que antes
- En absoluto

13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor

- Muy a menudo
- Con cierta frecuencia
- Raramente
- Nunca

14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión

- A menudo
- Algunas veces
- Pocas veces
- Casi nunca

Valoración: se considera que entre 0 y 7 no indica caso, entre 8 y 10 sería un caso dudoso y las puntuaciones superiores a 11 son, probablemente, casos en cada una de las subescalas.

Anexo VI: CMP-HS: Cuestionario de Malestar Psicológico en Hidradenitis Supurativa

Este cuestionario se basa en los principios de la Terapia Emotivo-Conductual y la reestructuración cognitiva. Se ha diseñado para detectar malestar emocional y preocupaciones sobre la HS. Es un instrumento breve y puede ser útil en la práctica clínica.

Al paciente se le realizarán las siguientes preguntas, en el orden indicado. En función de las respuestas, podemos proponer al paciente la derivación a Salud Mental.

1. **¿Cómo se siente actualmente con respecto a su enfermedad (HS)?**

   Con esta pregunta buscamos conocer las emociones básicas del paciente, tales como: tristeza, felicidad, enfado, etc. Con ello podremos conocer el tipo de afrontamiento emocional del paciente frente a su enfermedad.

   Nos deben alertar: sentimientos de tristeza, irritabilidad, afrontamiento negativo, ideación suicida, etc.

2. **¿Qué le gustaría que mejorase en relación con su enfermedad (HS)?**

   Con esta pregunta pretendemos conocer las expectativas del paciente con respecto a su enfermedad. Este conocimiento nos ayudará a elaborar estrategias para corregir posibles expectativas disfuncionales o poco adaptativas.

   Nos deben alertar: la falta de expectativas, la negatividad, el afrontamiento disfuncional, etc.

3. **¿En qué le puedo ayudar en relación con su enfermedad (HS)?**

   Con esta pregunta pretendemos conocer los pensamientos y creencias del paciente en relación a su enfermedad.

   Nos deben alertar: la petición de atención psiquiátrica, psicológica o de atención social, etc.

Si detectamos un malestar emocional importante de las respuestas obtenidas del paciente, se debería plantear una posible derivación a Salud Mental, o bien consultar con otros profesionales que puedan darnos pautas de manejo y control del impacto psicosocial presente.

CMP-HS: Cuestionario de Malestar Psicológico en Hidradenitis Supurativa

1. ¿Cómo se siente actualmente con respecto a su enfermedad (HS)?

- ANOTACIONES:
- ALERTAS: SÍ NO DUDA

2. ¿Qué le gustaría que mejorase en relación con su enfermedad (HS)?

- ANOTACIONES:
- ALERTAS: SÍ NO DUDA

3. ¿En qué le puedo ayudar en relación con su enfermedad (HS)?

- ANOTACIONES:
- ALERTAS: SÍ NO DUDA

CMP-HS: Claves de corrección

- **No presenta alertas:** Seguimiento habitual.
- **Presenta 1 o 2 alertas pero no demanda ayuda:** Se recomienda realizar un seguimiento a corto plazo y realizar de nuevo evaluación CMP-HS en 3 meses.
- **Presenta 3 alertas y/o pide ayuda:** Derivar a Salud Mental con el acuerdo previo con el paciente.

Anexo VII: Proyectos de investigación en el ámbito de la psicodermatología

Proyecto GEDEPSI-AEDV-2-HSQoL-2015

Título del proyecto: Desarrollo y validación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en pacientes con HS.

Dictamen favorable: Comité de ética de investigación clínica de Aragón (CEICA)

Investigador principal: Servando E. Marrón Moya. Coordinador nacional del GEDEPSI. Hospital de Alcañiz.

Diseño: Estudio prospectivo y multicéntrico, desarrollado dentro del Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

Proyecto IIBSP-HID-2016-19

Título del proyecto: Psicoterapia grupal dirigida a pacientes con Hidradenitis Supurativa: efectos en la calidad de vida.

Dictamen favorable: Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundación de Gestión Sanitaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

Investigador principal: Esther Margarit de Miguel. Psicóloga investigadora del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Diseño: Estudio experimental longitudinal aleatorizado grupo control intergrupo. El muestreo será probabilístico con asignación aleatoria a la intervención, el grupo control será grupo espera.

Proyecto IIBSP-PSI-2016-71

Título del proyecto: Estudio retrospectivo comparativo entre pacientes con Hidradenitis Supurativa *vs.* pacientes con Psoriasis: impacto psicológico

Dictamen favorable: Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de la Fundación de Gestión Sanitaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

Investigador principal: Esther Margarit de Miguel. Psicóloga investigadora del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Diseño: Estudio transversal retrospectivo comparativo entre dos grupos.

Anexo VIII: Cuestionario medida de activación del paciente, PAM

A continuación hay algunas declaraciones que las personas a veces hacen cuando hablan sobre su salud. Indique qué tan de acuerdo o en desacuerdo está con cada declaración, según apliquen personalmente para usted, encerrando su respuesta con un circulo.

Si la declaración no aplica para usted, encierre en un circulo la opción N/A (no aplica).

1	Al final, yo soy la persona responsable de ocuparme de mi salud	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
2	Tener un papel activo en el cuidado de mi propia salud es lo más importante que afecta a mi salud	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
3	Sé lo que hacen mis medicamentos recetados	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
4	Estoy seguro de que puedo distinguir entre cuándo debo ir al médico o cuándo debo atender mi problema de salud	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
5	Estoy seguro de que puedo contar al médico las inquietudes que tengo incluso cuando él o ella no lo pregunte	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
6	Estoy seguro de que puedo realizar los tratamientos médicos que pueda tener que hacer en casa	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
7	He sido capaz de mantener (cumplir) los cambios en mi estilo de vida, como comer correctamente o hacer ejercicios	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
8	Sé cómo evitar problemas con mi salud	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
9	Estoy seguro de que puedo encontrar soluciones cuando surgen nuevos problemas con mi salud	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A
10	Estoy seguro de que puedo mantener los cambios en mi estilo de vida, como comer correctamente y hacer ejercicios, incluso durante momentos de estrés	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	N/A

Insignia Health. "Patient Activation Measure; Copyright © 2003-2013. University of Oregon. Todos los derechos reservados" Comuníquese con Insignia Health en www.insigniahealth com

Notas

Notas

Notas

Declarado de interés docente o de utilidad por la

Asociación Española de Gastroenterología

Declarado de interés docente por

GRUPO ESPAÑOL DE TRABAJO
EN ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Con el Aval Científico de la

Aval de Calidad y Garantía

Documento considerado de interés científico por SEMES

Actividad validada por

Las opiniones expresadas por los organizadores no reflejan necesariamente la postura de la SEPD

abbvie

ES/HUD/0417/0504 (Mayo 2017)