

Paula María Galvañ Mas<sup>1</sup>  
 Pablo López-Casanova<sup>2,\*</sup>  
 José Verdú-Soriano<sup>3</sup>  
 Miriam Berenguer-Pérez<sup>4</sup>

1. Enfermera. Alicante, España.
2. Enfermero. Doctor por la universidad de Alicante. Enfermero de Atención Primaria. Centro de Salud de Onil. Grupo Winter Heridas: Wounds, Innovation, Therapeutics and Research (WINTER HERIDAS). Alicante, España.
3. Enfermero. Doctor por la Universidad de Alicante. Profesor Titular de la Universidad de Alicante. Grupo Winter Heridas: Wounds, Innovation, Therapeutics and Research (WINTER HERIDAS). Alicante, España.
4. Enfermera. Doctora por la Universidad de Alicante. Profesor ayudante de la Universidad de Alicante. Grupo Winter Heridas: Wounds, Innovation, Therapeutics and Research (WINTER HERIDAS). Alicante, España.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lopezcasanovapablo@gmail.com (Pablo López Casanova).

Recibido el 6 de octubre de 2021; aceptado el 27 de octubre de 2021.

## ¿Afecta la hidradenitis supurativa a la calidad de vida del paciente? Una revisión de la literatura

### Does hidradenitis suppurativa affect the patient's quality of life? A review of the literature

#### RESUMEN

La hidradenitis supurativa es una enfermedad autoinmune crónica debida a la obstrucción de un folículo piloso, que da lugar a la formación de nódulos. Se desconoce la etiología concreta. Algunos factores desencadenantes son los antecedentes familiares, la obesidad, el hábito tabáquico, la ropa ajustada y los factores hormonales e inmunológicos, entre otros. La sintomatología típica es dolor, supuración, prurito y mal olor, y puede llegar a generar cicatrices, fistulas y tunelizaciones. Las localizaciones de las lesiones típicas son en axilas, zona inguinal, perianal y zona mamaria. Cursa con brotes y no es contagiosa. Dependiendo del estadio existen diferentes tratamientos para esta. El diagnóstico se basa en una entrevista sobre los antecedentes familiares, la localización de las lesiones, las manifestaciones clínicas y la alta recurrencia de la enfermedad.

Afecta a un 1% de la población mundial, con mayor incidencia a las mujeres. **Objetivos:** Investigar si la patología afecta a la calidad de vida de los pacientes y averiguar las repercusiones en esta. **Metodología:** Se realizó mediante una revisión sistemática de los últimos 5 años, tanto de la hidradenitis supurativa como de la pregunta a estudio en las siguientes bases de datos: Google Académico, PubMed, CINAHL, Web of Science, Scopus y Cochrane. **Resultados:** Los pacientes refieren tener una peor calidad de vida debido a síntomas de la hidradenitis supurativa, como el dolor, prurito y mal olor. Estos afectan en su vida diaria, vida laboral y relaciones sociales, entre otros. **Conclusiones:** Tras la búsqueda, se afirma la pregunta de estudio. La calidad de vida del paciente con hidradenitis supurativa está disminuida y deteriorada debido a los síntomas que la cursan. Además, conlleva una serie de comorbilidades tanto psicológicas como personales.

**PALABRAS CLAVE:** Hidradenitis supurativa, acné inverso, enfermedad de Verneuil, calidad de vida, diagnóstico tardío.

#### ABSTRACT

**Objectives:** Hidradenitis suppurativa is a chronic autoimmune disease due to the obstruction of a hair follicle leading to the formation of nodules. The specific etiology is unknown. Some triggers are family history, obesity, smoking, tight clothing, hormonal and immunological factors, among others. The typical symptomatology is pain, suppuration, itching, bad smell and can generate scars, fistulas and tunnels. Typical lesion locations are in the armpits, inguinal, perianal, and mammary areas. It has outbreaks and is not contagious. Depending on the stage there are different treatments for it. The diagnosis is based on an interview on the family history, location of the lesions, clinical manifestations and high recurrence of the disease. It affects 1% of the world population, with a higher incidence in women. **Objectives:** Investigate whether the pathology affects the quality of life of patients and find out the repercussions on it. **Methods:** It was carried out through a systematic review of the last five years of both hidradenitis suppurativa and the question under study in the following databases: Google Scholar, PubMed, CINAHL, Web of Science, Scopus and Cochrane. **Results:** Patients reported having a poorer quality of life due to symptoms of hidradenitis suppurativa such as pain, itching and a bad smell. These affect their daily life, work life, social relationships, among others. **Conclusions:** After the search, the study question is affirmed. The quality of life of the patient with hidradenitis suppurativa is diminished and deteriorated due to the symptoms that occur. In addition, it carries a series of psychological and personal comorbidities.

**KEYWORDS:** Hidradenitis suppurativa, acne inverse, quality of life, delayed diagnosis.

## INTRODUCCIÓN

La hidradenitis supurativa es una enfermedad autoinmune crónica, también conocida como “acné inverso”, enfermedad de Verneuil,

“bartolinos”, “golondrinos” y/o “apocrinitis”. Dicha enfermedad afecta a las glándulas apocrinas, al folículo piloso y a las estructuras asociadas<sup>1</sup>. Produce nódulos debido a la obstrucción del conducto piloso y de las glándulas apocrinas, lo que genera infección y su rotu-

ra al espacio subcutáneo produciendo dolor y abscesos que generan deformidades locales, fístulas o cicatrices. Cursa con brotes, por lo que tiene una alta tasa de recurrencia. Se trata de una enfermedad no contagiosa<sup>2</sup>.

Las regiones corporales donde se pueden observar dichas manifestaciones son: regiones axilares, regiones inguinales, inframamarias e intermamarias, periné y glúteos<sup>3</sup>.

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

Su prevalencia es del 1 al 4% en Europa. A nivel mundial afecta al 1% de la población adulta<sup>1</sup>.

## Manifestaciones clínicas

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

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

Los signos clínicos típicos de la hidradenitis supurativa son nódulos dolorosos o abscesos o *sinus* supurativos o cicatrices. Dicha enfermedad comienza con prurito y eritema y, posteriormente, hiperhidrosis. La primera aparición suele ser un nódulo inflamado doloroso, muy arraigado, que evoluciona hacia la formación de abscesos y supuración. Puede aparecer de forma insidiosa y durar de días a meses. En las formas más graves se generan fístulas, tunelizaciones y cicatrices atróficas e hipertróficas y fibrosas características de dicha enfermedad. Puede llegar a presentar ulceraciones e infección hacia la fascia. El dolor, mal olor y las deformidades locales que acompañan, también son síntomas y signos típicos<sup>3</sup>.

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

## Clasificación de estadios clínicos

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

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

También se propone el uso de una escala cuantitativa, Sartorius, que se basa en la suma de las áreas anatómicas afectadas, el número y tipo de lesiones, y la distancia entre ellas<sup>4</sup>.

## Factores predisponentes

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

- **Factores genéticos.** Entre un 25 y un 40% de los pacientes diagnosticados de hidradenitis supurativa tienen familiares de primer grado con dicha afectación. Uno de cada tres pacientes tiene un familiar con la patología, lo que predispone a una aparición más precoz de los síntomas. Se trata de herencia autosómica dominante presente en el cromosoma 1p21.1-1q25.3. Se ha demostrado que dicho factor genético se asocia a un peor pronóstico de la enfermedad. Además, los pacientes con inicio precoz suelen tener antecedentes familiares<sup>5</sup>.
- **Tabaco.** Se ha demostrado que más del 70% de los pacientes con hidradenitis supurativa son fumadores. Los pacientes fumadores sufren la enfermedad con mayor frecuencia y gravedad que los no fumadores. La nicotina y otros componentes del tabaco favorecen la oclusión del folículo piloso, ya que aumentan la queratinización del conducto piloso y generan una reacción inflamatoria debido a una estimulación en los receptores no neuronales de la acetilcolina<sup>2,4,5</sup>.
- **Obesidad.** Se considera un factor exacerbante más que desencadenante debido a la irritación mecánica, la oclusión, la sudoración y la maceración. Se ha demostrado una fuerte asociación entre el índice de masa corporal y la gravedad de la enfermedad en aproximadamente el 51% de los pacientes. Además de tener relación con el síndrome metabólico en los pacientes más jóvenes<sup>2,3</sup>.
- **Ropa ajustada.** La presión, fricción y el cizallamiento provocan lesiones al generar la oclusión y la rotura del folículo piloso<sup>3</sup>.
- **Factores hormonales.** Se ha demostrado cierta asociación del consumo de andrógenos con la hidradenitis supurativa, sin embargo, aún faltan estudios para evidenciar dicha relación. En un primer momento se basaba en la hipótesis del hiperandrogenismo, sin embargo, tras la realización de estudios no se evidencia dicha hipótesis<sup>2</sup>.
- **Dietas hiperglucemiantes.** La ingesta de alimentos que aumentan la glucemia e insulina en plasma sensibiliza los receptores andrógenos aumentando la oclusión folicular.
- **Factores farmacológicos.** El litio, los anticonceptivos, el sírolimus y la isotretinoína pueden desencadenar brotes de la enfermedad<sup>2</sup>.
- **Factores bacterianos.** Se ha propuesto la teoría de que las bacterias pueden aumentar una respuesta inflamatoria favoreciendo la persistencia de la hidradenitis supurativa. Sin embargo, no hay relación directa, ya que la infección bacteriana es poco probable. Las complicaciones infecciosas tan solo se manifiestan en una minoría de casos<sup>2</sup>.
- **Factores inmunológicos.** Los pacientes con hidradenitis supurativa manifiestan defectos en la inmunidad innata del folículo piloso. Además, presentan elevadas concentraciones de citocinas postinflamatorias<sup>5</sup>.
- **Alteración morfológica glandular.** En estudios histológicos sobre la hidradenitis supurativa se evidencia una queratinización, oclusión, inflamación y necrosis de las glándulas sebáceas y/o sudoríparas<sup>5</sup>.
- **Otros factores desencadenantes y/o agravantes.** Uso de afeitadora, productos de depilación, desodorantes, lesiones traumáticas, calor y sudor, que producen irritación<sup>5</sup>.

## Pruebas complementarias

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

En los casos de duda diagnóstica respecto a otras patologías, lesiones más graves o desconocimiento del estadio de la hidradenitis supurativa, el facultativo puede hacer uso de una serie de pruebas complementarias tales como biopsias, cultivos de exudado, resonancia magnética, ecografías, estudios dermatológicos y estudios digestivos<sup>4</sup>.

## Tratamiento

- **Tratamiento sintomático.** El dolor es el síntoma que más afecta e interfiere en la calidad de vida del paciente con hidradenitis supurativa. Para aliviar dicho dolor se administran antiinflamatorios no esteroideos, paracetamol o antiinflamatorios por vía tópica. Además, se recomienda el uso de bolsas de hielo con anestésico como la lidocaína al 1%. Otro síntoma que afecta gravemente a su vida diaria es el prurito. Los corticoides tópicos pueden ayudar a aliviarlo<sup>3</sup>. Actualmente faltan estudios que demuestren la eficacia de antihistamínicos para el control del prurito en la hidradenitis supurativa<sup>6</sup>.
- **Tratamiento tópico.** Se suele administrar a los pacientes diagnosticados con hidradenitis supurativa con la clasificación de Hurley I. Se pueden encontrar numerosos tratamientos como la clindamicina tópica al 1% (aplicación de 2 veces al día), el resorcinol tópico al 15% (aplicación de 1 vez al día), inyecciones de corticosteroides en la propia lesión (aplicación de 1 vez al mes), ácido fusídico y ácido azelaico<sup>2,7-9</sup>. Dichos tratamientos se pueden combinar con otros para mejorar su eficacia.
- **Tratamiento sistémico.** La combinación más utilizada es la clindamicina con rifampicina, ambas por vía oral. Tiene unos resultados beneficiosos en 10 semanas de tratamiento. La acitretina (vía oral) también produce efectos exitosos, sin embargo, la pauta ha de ser a dosis altas, lo que genera un problema para tolerarla. Por último, también se encuentra la dapsona administrada a pacientes con Hurley I y II. Existen fármacos con una menor evidencia en cuanto a su mejoría clínica, como la terapia hormonal, los corticoides sistémicos, la ciclosporina, el metotrexato y la alitretinoína<sup>10</sup>.
- **Tratamiento biológico.** Adalimumab es el fármaco con mayor evidencia hasta el momento en el tratamiento de la hidradenitis supurativa<sup>11</sup>. Infliximab es el fármaco utilizado como segunda mejor opción en este tipo de tratamiento. Existen diferencias en ambos fármacos, e infliximab es menos eficaz<sup>10</sup>.
- **Tratamiento quirúrgico.** El uso de este tipo de tratamiento depende del estadio clínico del paciente. En los estadios más leves y precoces es más efectivo que en los avanzados debido a su carga bacteriana<sup>7,12</sup>.
- **Otros tratamientos.** Láser, crioterapia, radioterapia y toxina botulínica<sup>7,13-15</sup>.

## Complicaciones

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

- **Complicaciones locales:** estenosis, contracturas y/o disminución de la movilidad de las extremidades, fibrosis, cicatrices, distrofia simpática refleja, dolor, fistulas anales, rectales, uretrales e infección local<sup>2,5</sup>.
- **Complicaciones sistémicas:** obstrucción linfática, linfedema de extremidades, genitales y artritis. También pueden aparecer efectos a largo plazo de alteraciones hematológicas como anemia, hipoproteinemia y amiloidosis. Así como infecciosas tales como absceso epidural lumbosacro, osteomielitis sacral bacteriana y en los casos más graves llega a evolucionar a meningitis, bronquitis, neumonía e incluso sepsis y/o muerte. Por último, se pueden presentar otras alteraciones como neo-

plasia de pulmón y boca, carcinoma de células escamosas, carcinoma espinocelular/úlceras de Marjolin y queratitis intersticial<sup>2,5</sup>.

- **Impacto en la calidad de vida:** genera un deterioro importante en la calidad de vida del paciente, que produce desde malestar a depresión, que puede evolucionar a conducta suicida<sup>2,5</sup>.

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

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

Por todo lo nombrado anteriormente, se trata de una enfermedad infradiagnosticada, en la que el papel de los servicios de atención primaria es muy importante para realizar un diagnóstico precoz<sup>16</sup>.

## OBJETIVOS

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

## METODOLOGÍA

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

En esta revisión bibliográfica se han incluido los artículos publicados en los últimos 5 años, ya que las últimas revisiones sistemáticas publicadas son de esta fecha.

Para realizar la búsqueda se han utilizado los siguientes descriptores: "Hidradenitis Suppurativa", "Quality of Life" y "Delayed Diagnosis", y los siguientes términos: "Acné inverso" y "Enfermedad de Verneuil". (Tabla 1)

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

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

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

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

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

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

<b>Google Académico</b> Última revisión: abril 2021	Hidradenitis supurativa (2015-2021) Acné inverso (2015-2021)
<b>PubMed</b> Última revisión: abril 2021	("hidradenitis suppurativa"[MeSH Terms]) OR ("hidradenitis"[All Fields]) AND ("suppurativa"[All Fields]) OR ("hidradenitis suppurativa"[All Fields]) AND (2015:2021[pdat]) ("hidradenitis suppurativa"[Title/Abstract]) AND ("quality of life"[MeSH Terms]) OR ("quality"[All Fields]) AND ("life"[All Fields]) OR ("quality of life"[All Fields]) AND (2015:2021[pdat]) ("hidradenitis suppurativa"[Title/Abstract]) AND ("delayed diagnosis"[Title/Abstract])
<b>CINAHL</b> Última revisión: abril 2021	TI hidradenitis suppurativa AND TX Quality of Life
<b>Web of Science</b> Última revisión: abril 2021	TÍTULO: (Hidradenitis Suppurativa) AND TEMA: (Quality of Life)
<b>Cochrane</b> Última revisión: abril 2021	Hidradenitis supurativa en la palabra clave del resumen del título Y la calidad de vida en la palabra clave del resumen del título - con fecha de publicación de la Biblioteca Cochrane entre enero de 2015 y abril de 2021
<b>Scopus</b> Última revisión: abril 2021	TÍTULO-ABS-CLAVE (hidradenitis Y supurativa) Y PUBYEAR >2014 TÍTULO-ABS-CLAVE (hidradenitis Y supurativa) Y TÍTULO-ABS-CLAVE (calidad Y de vida Y) Y PUBYEAR >2014

## RESULTADOS

Se encontraron 119 artículos totales incluidos en su título y *abstract* en las diferentes bases de datos incluidas.

De los 119 artículos elegidos quedaron 33 artículos adecuados para comenzar la revisión. En la figura 1 se encuentra el diagrama de flujo de los artículos incluidos en la revisión.

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

Molina-Leyva y Cuenca-Barrales<sup>6</sup> concluyen que el prurito y el mal olor son los síntomas que más afectan a la calidad de vida de los pacientes.

Además, el *Journal of the American Academy of Dermatology* señala la hiperhidrosis como otro síntoma que tiene una gran afectación negativa. Dichos síntomas tienen repercusiones en la concentración y el descanso nocturno, e interfieren en gran parte de las actividades de la vida (estudios, trabajo, etc.). Además generan problemas sociales y provocan vergüenza y aislamiento en estos pacientes<sup>6,19</sup>.

La revista *Psychological and Behavioral Aspects of Headache and Pain*, tras realizar una revisión sistemática concluye que es importante desarrollar recomendaciones para un tratamiento efectivo, adecuado y holístico al paciente con hidradenitis supurativa<sup>18</sup>.

En numerosos estudios se ha demostrado la disminución de la calidad de vida de los pacientes en comparación con otras patologías dermatológicas como psoriasis<sup>20</sup>.

Butt et al.<sup>21</sup> realizaron un estudio mediante una encuesta transversal entre junio de 2016 y noviembre de 2017, en el que se demostró que los pacientes con hidradenitis supurativa utilizaban métodos evitativos para afrontar la enfermedad. Los pacientes se aíslan socialmente y consumen sustancias tóxicas. Actualmente faltan estudios que demuestren la eficacia de métodos de afrontamiento como grupos de apoyo o terapia cognitivo-conductual<sup>21,22</sup>. A través de un estudio de casos y controles publicado en la revista *Dermatology* en 2017, se evidenció que los pacientes con dicha enfermedad reflejan una autoestima más baja que los pacientes sanos. La baja autoestima está acompañada por tristeza, ansiedad, frustración y depresión. Se trata de una enfermedad crónica, por lo que su afectación a la calidad de vida es para siempre. Además, cursa

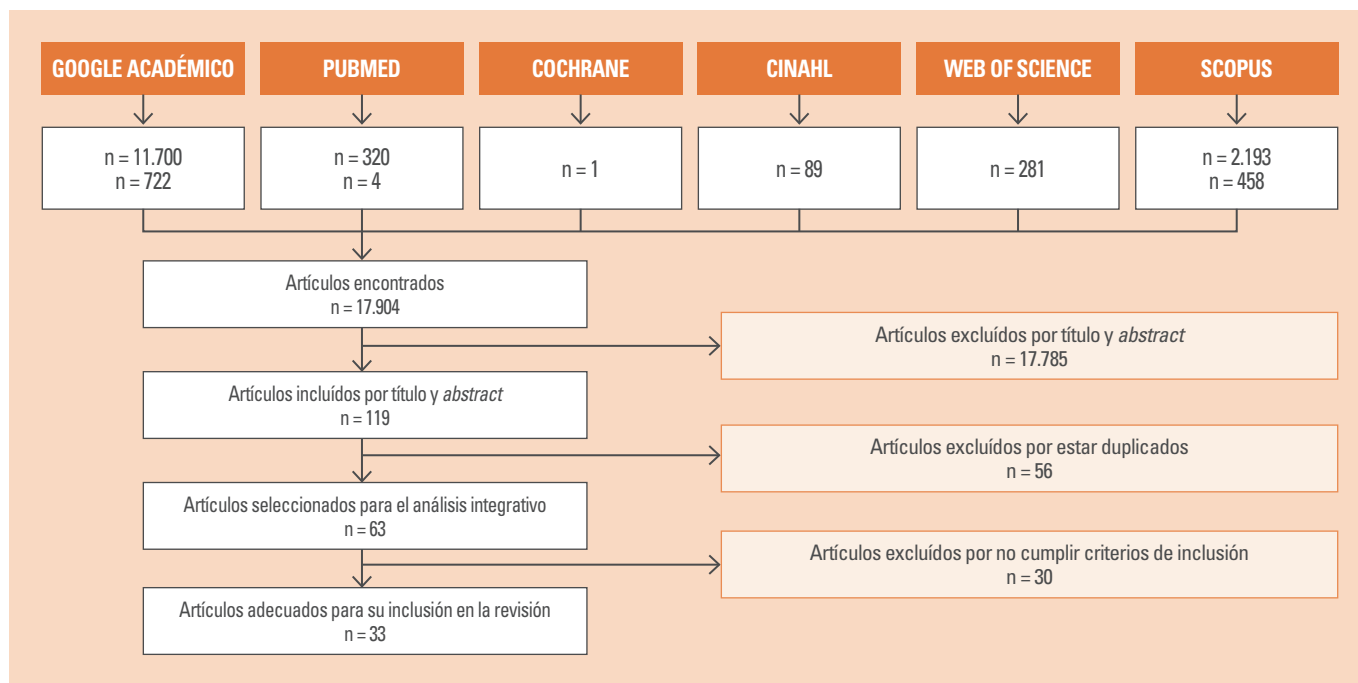
con brotes, lo que dificulta todavía más su control. El impacto negativo no es mayor según el estadio clínico<sup>23</sup>. La ideación suicida debida a la depresión es otro síntoma con peso que afecta a su salud mental<sup>18</sup>.

Un artículo narra la experiencia de Rebecca Smith de vivir con hidradenitis supurativa y enfermedad del seno pilonidal. La paciente indica la gran afectación negativa en todas las esferas de su vida debida a la hidradenitis supurativa. Intenta paliar los síntomas realizando hábitos saludables, los cuales en ocasiones le generan ansiedad (dejar de fumar, alimentación saludable, etc.)<sup>24</sup>.

La Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI) publicó, a finales de 2015, una encuesta realizada con una muestra de 242 pacientes diagnosticados de hidradenitis supurativa, en la que se concluye<sup>25</sup>:

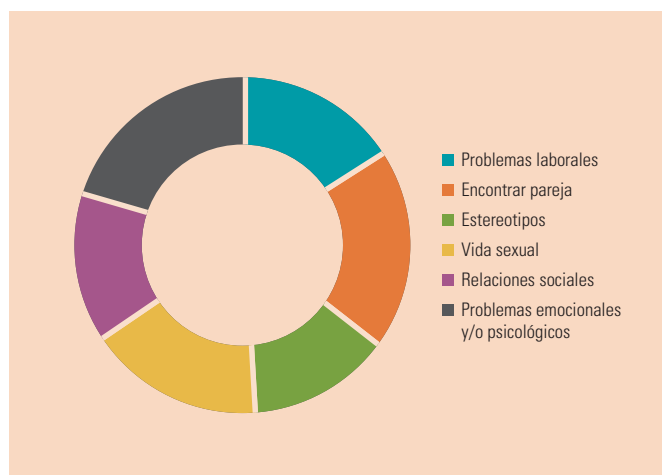
- Los pacientes tardaron 9 años de media para el diagnóstico correcto de la hidradenitis supurativa desde la aparición del primer síntoma. Para ello, visitaron una media de 14,6 médicos de diferentes especialidades y ámbitos. Además, se sometieron a una media de 6 cirugías desde el primer síntoma. Jemec y Kimball afirman que dicha enfermedad no pertenece a ninguna especialidad médica, lo que dificulta más su diagnóstico y tratamiento integral<sup>26</sup>.
- El 87,4% de los pacientes afirman que afecta a su vida diaria y más del 31% que la afecta gravemente. Los aspectos generales que más influyen en su vida son:
  - El 15,8% refiere tener problemas laborales debido a pérdidas de días de trabajo para visitar médicos de diferentes especialidades y por las bajas que conlleva la enfermedad. No hay que olvidar el impacto financiero negativo que sobrelleva todo lo anterior<sup>27,28</sup>.
  - Al 19,9% le afecta a su vida sexual; al 13,4% le afecta para encontrar pareja, y al 16,1% le afecta para sus relaciones sociales, ya que se sienten indignos, poco atractivos y avergonzados de síntomas como el prurito el mal olor y/o las cicatrices.
  - El 14,2% de los pacientes con hidradenitis supurativa refieren estar afectados por los estereotipos.
  - El 20,5% de los pacientes sufren problemas emocionales y/o psicológicos debidos a todas las sensaciones descritas anteriormente.

La figura 2 refleja visualmente el deterioro de la calidad de vida en pacientes con hidradenitis supurativa.



**Figura 1.** Selección de artículos en la revisión sistemática según la Declaración PRISMA.

Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; The PRISMA Group. Preferred Reportin Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med. 2009;6(7):e1000097. doi:10.1371/journal.pmed100009.



**Figura 2.** Deterioro de la calidad de vida en pacientes con hidradenitis supurativa.

Fuente: elaboración propia.

Además, el empeoramiento en la calidad de vida de los pacientes y el retraso en el diagnóstico también afectan a la satisfacción con la asistencia sanitaria recibida, ya que el 72,4% manifiesta sentirse poco o nada satisfecho con esta. Esto se debe al escaso conocimiento de dicha enfermedad, lo que conlleva un diagnóstico tardío y, con ello, un retraso en su tratamiento adecuado y precoz<sup>25</sup>.

## DISCUSIÓN

Tras la revisión sistemática acerca de si la hidradenitis supurativa afecta a la calidad de vida de los pacientes, se puede concluir que su gran impacto biopsicosocial afecta negativamente en esta.

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

El dolor, el mal olor, el prurito y la supuración son los síntomas que más preocupan y estigmatizan a los pacientes con hidradenitis supurativa. Dichos síntomas conllevan una serie de comorbilidades psicológicas que provocan un deterioro de la calidad de vida del paciente, es decir, afectan a diferentes ámbitos de su vida tanto a nivel personal en sus relaciones familiares, sociales, de pareja, como a nivel laboral.

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

En el *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* se publicó un estudio transversal con 103 pacientes, que concluyó que el sufrimiento es una medida válida para medir la calidad de vida de los pacientes con hidradenitis supurativa<sup>29</sup>.

La revista *Acta Dermato-Venerologica* anunció un estudio realizado a 1.795 pacientes, en el que se estudió la intensidad y las características del dolor mediante una escala numérica. Se concluyó que el 83,6% de los pacientes sufría dolor, el 77,6% refería dolor leve y el resto, intenso. Los pacientes con dolor intenso eran fumadores y la gran mayoría mujeres<sup>30</sup>.

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

La mayoría de los autores utilizan la escala analógica del dolor y el índice de calidad de vida dermatológico (DLQI) (anexos 1 y 2).

En la revista *Actas Dermo-Sifiliográficas* se publicó un artículo en el que los pacientes con hidradenitis supurativa rellenaron un cuestionario autoinformado sobre métodos para disminuir el dolor de la enfermedad.

Este artículo concluye que los pacientes llevan a cabo métodos alternativos y caseros debido a la afectación en su vida diaria y a la falta de tratamiento por parte de los especialistas<sup>32</sup>.

Garg et al.<sup>33</sup> publicaron en la revista *Journal of the American Academy of Dermatology* un estudio que define la necesidad de realizar un cribado de las comorbilidades asociadas a la hidradenitis supurativa tras realizar una revisión sistemática.

## CONCLUSIÓN

Las repercusiones en la calidad de vida de los pacientes con hidradenitis supurativa están subestimadas, no se les da la suficiente importancia. Se

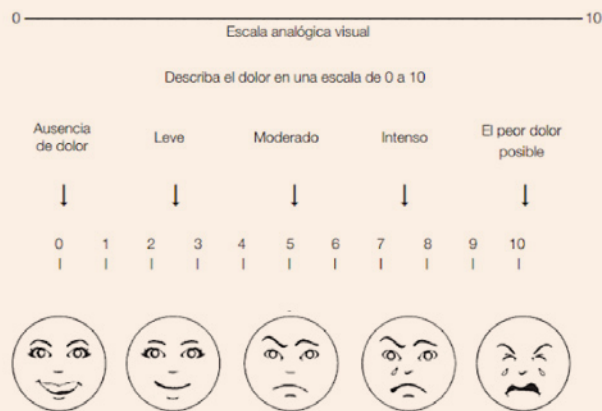
intenta paliar los síntomas, sin embargo, la dificultad en su diagnóstico precoz lo retrasa. Por lo que, en numerosas ocasiones, se diagnostica cuando se encuentra en un estadio avanzado. Además, todavía quedan muchos estudios para evaluar la eficacia de los tratamientos vigentes, así como otros nuevos en proceso.

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

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses en el desarrollo de este trabajo, ni haber recibido becas o subvenciones.

### Anexo 1. Escala analógica del dolor<sup>34</sup>



#### Interpretación:

- Dolor leve: 1-3.
- Dolor moderado: 4-6.
- Dolor agudo: 7-10.

### Anexo 2. Cuestionario sobre la calidad de vida-dermatología (DLQI)<sup>35</sup>

¿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?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Nada	
2	Durante los últimos 7 días, ¿se ha sentido incómodo/a o cohibido/a debido a sus problemas de piel?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> 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)?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Sin relación
4	Durante los últimos 7 días, ¿han influido sus problemas de piel en la elección de la ropa que lleva?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Sin relación
5	Durante los últimos 7 días, ¿han influido sus problemas de piel en cualquier actividad social o recreativa?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Sin relación
6	Durante los últimos 7 días, ¿ha tenido dificultades para hacer deporte debido a sus problemas de piel?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Sin relación
7	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han impedido totalmente trabajar o estudiar?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sin relación
	Si la respuesta es "Sí": durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su trabajo o en sus estudios?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Nada	
8	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han ocasionado dificultades con su pareja, amigos íntimos o familiares?	<input type="checkbox"/> Mucho <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Sin relación

Continúa

**Anexo 2. Cuestionario sobre la calidad de vida-dermatología (DLQI)<sup>35</sup> (cont.)**

<b>9</b>	Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su vida sexual?	<input type="checkbox"/> Mucho	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Un poco	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Sin relación
<b>10</b>	Durante los últimos 7 días, ¿el tratamiento de su piel le ha ocasionado problemas, por ejemplo, ocupándole demasiado tiempo o ensuciando su domicilio?	<input type="checkbox"/> Mucho	<input type="checkbox"/> Bastante	<input type="checkbox"/> Un poco	<input type="checkbox"/> Nada	<input type="checkbox"/> Sin relación

Mucho = 3; bastante = 2; un poco = 1; nada = 0.

Valor máximo = 30. Valor mínimo = 0.

Interpretación de las puntuaciones del DLQI:

- 0-1: no afecta en nada la vida del paciente.
- 2-5: pequeño efecto en la vida del paciente.
- 6-10: moderado efecto en la vida del paciente.
- 11-20: gran efecto en la vida del paciente.
- 21-30: extremadamente gran efecto en la vida del paciente<sup>25,36</sup>.

**BIBLIOGRAFÍA**

1. Dermatologia.cat | hidradenitis suppurativa. Disponible en: <http://dermatologia.cat/es/informacion-para-pacientes/informacion-enfermedades/hidradenitis-suppurativa>
2. Arantón Areosa L, Palomar Llatas F, Rumbo Prieto JM. Formación dermatológica en hidradenitis suppurativa o acné inversa. *Enfermería Dermatológica*. 2017;1(31):11-21.
3. García-Martínez FJ, Pascual JC, López-Martín I, Pereyra-Rodríguez JJ, Calatayud AM, Salgado-Boquete L, et al. Actualización en hidrosadenitis suppurativa en Atención Primaria. *SEMERGEN-Medicina de Familia*. 2017;43(1):34-42.
4. Martorell A, García-Martínez FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado L, et al. Actualización en hidradenitis suppurativa (I): epidemiología, aspectos clínicos y definición de severidad de la enfermedad. *Actas Dermosifiliogr*. 2015;106(9):703-15.
5. García-Valdés L, Flores-Ochoa JF, Vega-Memije ME, Arenas R. Hidrosadenitis suppurativa. Parte I. Epidemiología, etiopatogenia, clínica y su diagnóstico. *Dermatología CMQ*. 2017;15(3):176-83.
6. Molina-Leyva A, Cuenca-Barrales C. Pruritus and Malodour in Patients with Hidradenitis Suppurativa: Impact on Quality of Life and Clinical Features Associated with Symptom Severity. *Dermatology*. 2020;236(1):59-65.
7. García-Valdés L, Flores-Ochoa JF, Arenas R. Hidrosadenitis suppurativa. Parte II. Tratamiento en medidas generales, médico y quirúrgico. *Dermatología CMQ*. 2018;16(1):63-9.
8. Keri JE. Hidradenitis suppurativa. *Manual MSD*; 2020. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/trastornos-dermatol%C3%B3gicos/acn%C3%A9-y-trastornos-relacionados/hidradenitis-suppurativa>
9. Duarte B, Cunha N, Lencastre A, Cabete J. Systemic Steroids in the Management of Moderate-to-severe Hidradenitis Suppurativa. *Actas Dermosifiliogr*. 2020;111(10):879-83.
10. Martorell A, García FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado L, et al. Actualización en hidradenitis suppurativa (ii): aspectos terapéuticos. *Actas Dermosifiliogr*. 2015;106(9):716-24.
11. Moneva-Leniz LM, García-Ruiz R, Sánchez-Martínez EM, Guegunde-Hernández H, Melgosa-Ramos FJ, Mateu-Puchades A. Effectiveness of adalimumab in hidradenitis suppurativa: a real-life study. *Piel*. 2020;35(8):479-83.
12. Garbayo Salmons P, Romani de Gabriel J, Expósito Serrano V, Ribera Piberat M. Abordaje médicoquirúrgico de la hidradenitis suppurativa. *Piel* 2020;35(8):494-99.
13. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, Hunger RE, Ioannides D, Juhasz I, et al. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venerol*. 2015;29(4):619-44.
14. Ingram JR, Woo P, Chua SL, Ormerod AD, Desai N, Kai AC, et al. Interventions for hidradenitis suppurativa. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015(10):CD010081.
15. Gracia Cazaña T, Berdel Díaz LV, Martín Sánchez JI, Querol Nasarre I, Gilaberte Y. Systematic Review of Light-Based Treatments for Hidradenitis Suppurativa. *Actas Dermosifiliogr*. 2020;111(2):89-106.
16. Pizarro SM. Hidradenitis suppurativa: una enfermedad infradiagnoscada. *Rev Esp Salud Pública*. 2020;94:28.
17. Huilaja L, Hirvonen MJ, Lipsä T, Vihervaara A, Harvima R, Sintonen H, et al. Patients with hidradenitis suppurativa may suffer from neuropathic pain: A Finnish multicenter study. *J Am Acad Dermatol*. 2020;82(5):1232-4.
18. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, Grinberg AS, Afifi L, Cohen SR, et al. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa [corrected]. *Curr Pain Headache Rep*. 2017;21(11):49.
19. Hua VJ, Kuo KY, Cho HG, Sarin KY. Hyperhidrosis affects quality of life in hidradenitis suppurativa: A prospective analysis. *J Am Acad Dermatol*. 2020;82(3):753-4.
20. Jørgensen AR, Holm JG, Ghazanfar MN, Yao Y, Ring HC, Thomsen SF. Factors affecting quality of life in patients with hidradenitis suppurativa. *Arch Dermatol Res*. 2020;312(6):427-36.
21. Butt M, Sisic M, Silva C, Naik HB, Esmann S, Jemec G, et al. The associations of depression and coping methods on health-related quality of life for those with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol*. 2019;80(4):1137-9.
22. Butt M, Cotton C, Kirby JS. Support group utilization and impact for patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol*. 2020;83(1):216-9.
23. Kouris A, Platsidaki E, Christodoulou C, Efstathiou V, Dessinioti C, Tzanetakou V, et al. Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology*. 2017;232(6):687-91.
24. Smith R, Lindsay C. Patient story: living with hidradenitis suppurativa and pilonidal sinus disease. *Wounds UK*. 2019;15(5):54-8.
25. Calleja Hernández MA, Cantarero Prieto D, Carrasco Rodríguez J, Carreras Viñas M, Ceñal González-Fierro MJ, Díaz Díaz RM, et al. Iniciativa estratégica de salud para la definición del estándar óptimo de cuidados. Para los pacientes con hidradenitis suppurativa. Madrid: Draft Editores S.L.; 2017. Disponible en: [https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/hidradenitis/InformeHercules5\\_06\\_17.pdf](https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/hidradenitis/InformeHercules5_06_17.pdf)
26. Jemec GBE, Kimball AB. Hidradenitis suppurativa: Epidemiology and scope of the problem. *J Am Acad Dermatol*. 2015;73(5 Suppl 1):4.
27. Kokolakis G, Wolk K, Schneider-Burrus S, Kalus S, Barbus S, Gomis-Kleindienst S, et al. Delayed Diagnosis of Hidradenitis Suppurativa and Its Effect on Patients and Healthcare System. *Dermatology*. 2020;236(5):421-30.
28. Saunte DM, Boer J, Stratigos A, Szepletowski JC, Hamzavi I, Kim KH, et al. Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. *Br J Dermatol*. 2015;173(6):1546-9.
29. Kursawe Larsen C, Andersen RK, Kirby JS, Tan J, Saunte DML, Jemec GBE. Convergent Validity of Suffering and Quality of Life as Measured by The Hidradenitis Suppurativa Quality of Life. *J Eur Acad Dermatol Venerol*. 2021;35(7):1577-81.
30. Krajewski PK, Matusiak L, Von Stebut E, Schultheis M, Kirschner U, Nikolakis G, et al. Pain in Hidradenitis Suppurativa: A Cross-sectional Study of 1,795 Patients. *Acta Derm Venerol*. 2021;101(1):adv00364.
31. Akoglu G, Yildiz I, Karaimailoğlu E, Esmé P. Disease severity and poor mental health are the main predictors of stigmatization in patients with hidradenitis suppurativa. *Dermatol Ther*. 2021;34(3):e14910.
32. Jørgensen AR, Yao Y, Thomsen SF, Ring HC. Self-reported pain alleviating methods in patients with hidradenitis suppurativa. *Actas Dermosifiliogr (Engl Ed)*. 2021;112(2):153-58.
33. Garg A, Malviya N, Strunk A, Wright S, Alavi A, Alhusayen R, et al. Comorbidity screening in hidradenitis suppurativa: Evidence-based recommendations from the US and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. *J Am Acad Dermatol*. 2021;S0190-9622(21)00213-9.
34. (EVA) Escala visual análoga del Dolor. Disponible en: [http://www.consulmedica.com/2017/09/escala-visual-analog-a-del-dolor\\_26.html](http://www.consulmedica.com/2017/09/escala-visual-analog-a-del-dolor_26.html)
35. Vargas Fernández-Carnicero L. Impacto de la hidradenitis suppurativa en la calidad de vida de los pacientes españoles. Trabajo Fin de Grado en Medicina. Santander: Universidad de Cantabria; 2017.
36. Restrepo C, Escobar Valencia C, Mejía Giraldo AM, Tamayo Arango S, García García HI, Lugo Agudelo LH, et al. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología. *latreia*. 2013;26(4):467-75.