

UNIVERSIDAD DE OVIEDO

FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA
SALUD

DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA Y
ESPECIALIDADES



TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN MEDICINA

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON HIDROSADENITIS SUPURATIVA

LIFE QUALITY IN PATIENTS WITH HIDRADENITIS
SUPPURATIVA

- AUTOR: SARA FERNÁNDEZ MAESTRE
 - TUTOR: ÁNGEL PÉREZ ARIAS

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN MEDICINA

Don Ángel Pérez Arias (tutor), Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Oviedo, Facultativo Especialista en Cirugía Plástica, Estética y Reparadora en el Hospital Universitario Central de Asturias y Profesor Asociado en Ciencias de la Salud del Departamento de Cirugía y Especialidades de la Universidad de Oviedo.

CERTIFICA:

Que el Trabajo de Fin de Grado presentado por Dña. Sara Fernández Maestre, titulado: “*Calidad de vida en pacientes con Hidrosadenitis Supurativa*”, realizado bajo la dirección del Dr. Ángel Pérez Arias dentro del Grado en Medicina por la Universidad de Oviedo, reúne a nuestro juicio las condiciones necesarias para ser admitido como Trabajo Fin de Grado en la Universidad de Oviedo.

Y para que así conste donde convenga, firma la presente:

Ángel Pérez Arias

En Oviedo, Mayo de 2022

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN MEDICINA

AGRADECIMIENTOS:

Para comenzar, me gustaría agradecer a cada uno de los participantes en este Trabajo de Fin de Grado, el cual no hubiera sido posible sin su colaboración.

También me gustaría agradecer a mi tutor, el Dr. Ángel Pérez Arias, por su colaboración, apoyo y disposición en todo momento durante la realización de este trabajo. Por su implicación en el proyecto, por guiarme durante su elaboración y por sacar tiempo para reunirse conmigo siempre que fuera necesario.

Gracias también a todo el servicio de Cirugía Plástica del HUCA, por su disponibilidad y por permitirme utilizar sus instalaciones y facilitarme la realización del presente trabajo.

Gracias la Unidad de Consultoría Estadística de los Servicios Científico-Técnicos de la Universidad de Oviedo, por su ayuda en la elaboración de los resultados del trabajo.

Por último, pero por supuesto no menos importante, gracias a mi familia y amigos por el apoyo durante estos 6 años de esta carrera tan dura como bonita. Pero, sobre todo, gracias a mis padres, Fernando y Ángeles. Por ser mi ejemplo y por darme siempre todo lo que teníais. Sin vosotros no hubiera llegado hasta aquí.

ÍNDICE DE SIGLAS:

Ach: Acetilcolina

CdV: Calidad de Vida

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

HMN: Hospital Monte del Naranco

HSQoL-24: Hidradenitis Suppurative Quality of Life – 24

HS: Hidrosadenitis Supurativa

HUCA: Hospital Universitario Central de Asturias

IMC: Índice de Masa Corporal

1. RESUMEN

- **Introducción:** La Hidrosadenitis Supurativa es una enfermedad crónica que produce un gran impacto en el bienestar de quienes la padecen debido a su carácter recidivante. El objetivo de este trabajo es evaluar qué aspectos de la enfermedad afectan a la calidad de vida de los pacientes que padecen esta patología usando el cuestionario HSQoL-24.
- **Material y métodos:** Se realiza un estudio observacional y descriptivo en una muestra de 49 pacientes sometidos a intervención en el Servicio de Cirugía Plástica del HUCA entre los años 2015 y 2021. Se revisan las historias clínicas digitalizadas y se realiza encuesta telefónica. Se obtienen otras características de interés de los pacientes.
- **Resultados:** El olor corporal y la transmisión de la patología a la descendencia fueron las principales preocupaciones de los encuestados. Se encontró una asociación significativa entre los dominios económico y personal del cuestionario en relación con la variable sexo y una correlación negativa entre la edad y la puntuación obtenida en el ámbito económico.
- **Conclusiones:** Las mujeres de nuestra muestra obtuvieron una mayor afectación en a nivel económico y personal respecto a los hombres y los individuos más jóvenes se mostraban más preocupados en lo referente al coste de los tratamientos. El cuestionario HSQoL-24 es útil a la hora de valorar el impacto en la CdV de la HS, pero es necesario la realización de un mayor número de estudios.
- **Palabras clave:** Hidrosadenitis Supurativa • Calidad de Vida • HSQoL-

2. ABSTRACT

- **Background:** Hidradenitis Suppurativa is a chronic disease that has a great impact on the well-being of those who suffer from it due to its persistent nature. The object of this study is to assess which aspects of the disease have an impact in the quality of life of the patients by using the HSQoL-24 questionnaire.
- **Methods and materials:** An observational and descriptive study was carried out in the Plastic and Reconstructive Surgery Service of the Central University Hospital of Asturias (HUCA). The sample consists of 49 patients who underwent a surgical procedure in this service from 2015 to 2021. Digitalized medical records are reviewed and a telephonic poll is performed. Other patient characteristics of interest are collected.
- **Results:** The main concerns of the patients were body odor and the inheritance of the pathology by their descendants. A significant association was found between the "economic" and "personal" domains of the questionnaire regarding the sex variable. A negative correlation was found between age and the score obtained on the economic scale.
- **Conclusions:** Women in our sample showed a higher impact regarding economic and personal fields than men. Younger individuals were more concerned about treatment costs. HSQoL-24 is useful for rating the consequences of HS in the QoL but a bigger number of studies should be performed.
- **Key words:** Hidradenitis Suppurativa • Quality of Life • HSQoL-24

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	8
2. CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD:.....	16
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	19
4. HIPÓTESIS DE TRABAJO	19
5. OBJETIVOS.....	19
6. MATERIAL Y MÉTODOS:.....	19
7. RESULTADOS.....	27
8. DISCUSIÓN.....	36
9. CONCLUSIONES.....	40
10. BIBLIOGRAFÍA	41
11. ANEXOS.....	46

1. INTRODUCCIÓN

Estado actual

La hidrosadenitis supurativa o hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad de la piel, crónica y no contagiosa de tipo autoinmune a la que se puede referir también como “enfermedad de Verneuil”, “acné inverso”, “apocrinitis” o “bartolinos”.

En esta enfermedad las glándulas apocrinas y el folículo piloso se encuentran afectados, dando lugar a la formación de nódulos que terminan obstruyendo estas estructuras. Una vez que aparecen, se va a producir una infección que finaliza con su ruptura y vertimiento al espacio subcutáneo, con la posterior aparición de dolor, abscesos y seguidamente de complicaciones como fístulas y/o cicatrices¹.

Se trata de una enfermedad inestable, que aparece en brotes y presenta una alta tasa de recurrencia². Su cronicidad, así como la probabilidad de empeoramiento brusca y dramáticamente, conlleva una alta repercusión en el bienestar y en la calidad de vida de los pacientes que la padecen.

Se suele localizar con mayor frecuencia en las regiones axilares, inguinales, glúteas, inframamarias e intermamarias y en la zona perineal. Con menor frecuencia, puede aparecer a nivel del cuero cabelludo y en la zona retroauricular o en zonas de contacto con correas de sujetadores, cinturones, etc...

En general, aparece con mayor frecuencia en el sexo femenino y en edades entre los 11-50 años^{1,3,4}. En edades superiores suele ser progresivamente más infrecuente su manifestación.

Entre el 1-4% de la población europea y el 1% de la población mundial está afectada por esta enfermedad⁴.



Figura 1. Lesiones típicas de la enfermedad

¿Qué causa la Hidrosadenitis Supurativa?

Existen **factores de riesgo** que pueden predisponer o agravar la enfermedad, aunque al ser una afección de tipo multifactorial y crónica no existe aún una causa conocida que nos permita comprender el origen exacto.

- **Tabaco**: Un porcentaje por encima del 70% de los pacientes es fumador, habiéndose demostrado una mayor frecuencia y severidad de los brotes. Esto se debe a la presencia de factores como la nicotina y otros componentes del tabaco, los cuales pueden dar lugar a una mayor probabilidad de oclusión del folículo piloso, a un aumento de los niveles de queratinización y a inflamación por el estímulo de los receptores de Ach⁵⁻⁷.
- **Obesidad**: más que desencadenar el brote de la enfermedad en sí, se trata de un factor que puede provocar la exaltación del mismo por la producción de sudoración e irritación mecánica que causa. En más de la mitad de los pacientes, se ha podido comprobar que existe una correlación entre el IMC del afectado y la severidad de la enfermedad. También, en algunos de los pacientes de menor edad se ha observado relación con la aparición de síndrome metabólico^{6,7}.

- Factores hormonales: Parece existir cierta relación entre el aumento de la toma de andrógenos con la aparición de la enfermedad, aunque esto aún no ha sido totalmente comprobado por falta de estudios. En las mujeres puede llegar a empeorar durante la fase menstrual⁵.
- Factores genéticos: Alrededor del 25-40% de los afectados presentan algún familiar de primer grado que padece la enfermedad. Además, en pacientes con antecedentes familiares es más común una manifestación más precoz de los síntomas y un peor pronóstico asociado⁸.
- Ropa ajustada: el roce y la presión pueden dar lugar también a un cierre o rotura del folículo⁶.
- Fármacos: en ocasiones los brotes pueden ser desencadenados por la toma de medicamentos como el litio, anticonceptivos, sirolimus, isotreonina⁸.
- Dietas hiperglucemiantes: El aumento de la glucemia y de los niveles de insulina en plasma produce un incremento de la sensibilización de los receptores de andrógenos, lo que puede dar lugar a un aumento de la oclusión del folículo piloso^{9,10}.
- Factores bacteriológicos: Se cree que puede haber relación entre la presencia de microorganismos y el aumento de la respuesta inflamatoria con perseverancia de la enfermedad¹¹.
- Factores inmunológicos: Los afectados suelen padecer alteraciones en la inmunidad innata y presentar altas concentraciones de citoquinas proinflamatorias⁸.
- Desodorantes y depilación: no la desencadenan, pero la empeoran.

Manifestaciones clínicas y diagnóstico

La enfermedad va a ser diagnosticada a partir de los signos clínicos, por lo que es de gran relevancia la observación e inspección de las localizaciones características de la patología y llevar a cabo una correcta anamnesis que nos pueda orientar también hacía antecedentes genéticos. Esto es de gran importancia, ya que no existe ninguna prueba específica que confirme la presencia de HS, por lo que en muchas ocasiones puede ser confundida con una infección o inflamación aislada del folículo piloso dando lugar a que esta sea una enfermedad comúnmente infradiagnosticada y se produzca un retraso a la hora de llevar a cabo el tratamiento y una mayor progresión de la HS.

La HS se caracteriza por la aparición de nódulos dolorosos (de entre 0,5 -1,5cm), que pueden ir acompañados de abscesos que supuran o de cicatrices. Dentro de sus primeras manifestaciones se encuentra la presentación de eritema y prurito y más tarde, hiperhidrosis. El primer nódulo que se encuentra suele ser único y estar muy enraizado. Suele comenzar de forma insidiosa y mantenerse días o incluso meses. Cuando la enfermedad se va agravando tiene lugar la aparición de fístulas, tunelizaciones y cicatrices de tipo atrófico e hipertrófico fibrosas. Si sigue progresando, puede dar lugar a úlceras e infecciones que se propagan hasta la fascia. Además, también es típico que se acompañen de mal olor y deformidades locales⁶.

Estadios clínicos

A día de hoy, el sistema más empleado para clasificar la Hidrosadenitis Supurativa es la Escala de Hurley. Es cualitativa, de sencillo manejo y divide la

enfermedad en tres grados en función de la existencia de cicatrices y fístulas, así como la extensión de esta¹².

- Hurley I: Se caracteriza por la presencia de uno o múltiples abscesos, pero sin acompañarse de presencia de fístulas o cicatrices. Es el estadio más común.
- Hurley II: Presentación recurrente. Aparición de una o más fístula y/o cicatrices. Lesiones ampliamente separadas unas de otras por zonas de piel sana.
- Hurley III: Numerosos abscesos difusos interconectados mediante múltiples fístulas, sin presencia de piel no afectada entre ellas. La piel puede llegar a romperse y dar lugar a un olor desagradable.

Aunque esta clasificación es la más empleada en la actualidad, también se dispone de otra escala de tipo cuantitativo, que recibe el nombre de Sartorius Score o Escala Sartorius. En esta, se toman distintos parámetros (número de zonas afectadas, número y gravedad de las lesiones, distancia mayor entre dos lesiones relevantes y sí existe o no separación de las lesiones por piel no afectada). A cada uno de estos, se les otorga un determinado valor en función del estado en el que se encuentre la enfermedad del paciente en ese momento y se obtiene una puntuación global^{8,13}.

También existen muchos más métodos de clasificación de esta enfermedad menos empleados tales como el Hidradenitis Suppurativa Physician Global Assesment (HS-PGA)^{13,14} o el Hidradenitis Suppurativa Clinical Response (HiSCR), entre otros¹⁵.

Tratamiento:

Como ya se ha comentado con anterioridad, se trata de una afección crónica y de la que existe una evidencia muy limitada de la eficacia del tratamiento médico con respecto a su resolución. Por esto mismo, a día de hoy, el manejo de la HS se encuentra centrado en el control de los síntomas de la enfermedad, así como a la prevención de recidivas.

- **Medidas generales:** De forma rutinaria se aconseja a los pacientes afectados la pérdida de peso, así como el abandono del hábito tabáquico¹⁶. También se incluyen recomendaciones como el uso de jabones antisépticos, aceite de árbol del té, ropa interior de algodón o sujetadores que provoque una menor fricción en las zonas propensas a la aparición de las lesiones. Se sugiere evitar ropa ajustada.
- **Tratamiento sintomático**¹⁶: El síntoma más común y que mas afecta a la calidad de vida es el dolor, por lo que se suministran AINEs (Antiinflamatorios No Esteroideos), paracetamol u otros antiinflamatorios por vía tópica. Asimismo, se pueden emplear bolsas de hielo con anestésicos tales como la lidocaína al 1%.

Para tratar el prurito, que es otra manifestación molesta y común de la enfermedad, se emplean corticoides tópicos. El uso de antihistamínicos aún no ha sido demostrado eficaz para su control.

- **Tratamiento tópico:** Es más empleado en estadios precoces (Hurley I y II) y podemos encontrarnos con tratamientos como la clindamicina al 1% (2 veces/día)^{17,18}, resorcinol tópico al 15% (1 vez/día), inyecciones de corticosteroides en la lesión (de aplicación mensual), ácido fusídico y

ácido azelaico¹⁶. Para alcanzar mejores resultados, es posible combinar estas medicaciones.

- Tratamiento sistémico¹⁶: De forma más frecuente, se emplea la combinación de Clindamicina + Rifampicina por vía oral¹⁹, ya que tras 10 semanas de tratamiento se pueden observar resultados beneficiosos²⁰. Además, la Clindamicina puede ser empleada además de forma conjunta con el tratamiento quirúrgico, ayudando a reducir el posible riesgo de infección o de fallo del injerto. La acitretina se puede usar por la misma vía, aunque la desventaja es que esta debe ser empleada a dosis altas, dando lugar a problemas de intolerancia. En estadios I y II también puede emplearse la Dapsona. Con menor evidencia, se pueden encontrar el uso de corticoides sistémicos, terapia hormonal, ciclosporina, metotrexato y alitretonoína.
- Tratamiento biológico: El anticuerpo monoclonal más empleado es el Adalimumab, siendo este efectivo y seguro en los casos de HS moderada/severa^{16,21,22}. También puede emplearse Infliximab como tratamiento de segunda línea en personas con HS que no respondan a Adalimumab²³.
- Tratamiento quirúrgico: Es más efectivo en estadios leves y precoces que en aquellos más avanzados debido a la carga bacteriana de estos y el aumento de la posibilidad de infecciones. Es la forma de tratamiento principal de la enfermedad y puede ser llevada a cabo a través de diferentes técnicas¹⁶:

- Drenaje simple: de las lesiones individuales. Puede producir un alivio temporal, pero volverá a recidivar.
 - Escisión limitada y cierre por primera intención: Produce una menor morbilidad, pero la recurrencia es menor.
 - Escisión radical y cierre por segunda intención.
 - Escisión radical + Injerto de piel de grosor parcial.
 - Escisión radical + Colgajos distales o locales (locoregionales).
- Otros: En ocasiones también pueden emplearse otros procedimientos como el láser, la crioterapia, la radioterapia o la toxina botulínica¹⁶.

Complicaciones:

Pueden producirse tanto a nivel local como sistémico⁴.

- Locales: estenosis, disminución de la movilidad de las extremidades, fibrosis, cicatrices, distrofia simpática refleja, dolor, fístulas anales, rectales, uretrales, infección local, mal olor, etc.
- Sistémicas: obstrucción linfática, linfedema y artritis. También, a la larga, pueden tener lugar manifestaciones a nivel hematológico tales como anemia, hipoproteinemia o amiloidosis. A nivel infeccioso, puede producir un absceso epidural a nivel lumbosacro, osteomielitis sacral bacteriana y puede llegar en casos de más gravedad, a dar lugar a meningitis, bronquitis, neumonía, sepsis o incluso la muerte.

Para postergar o disminuir el riesgo de estas complicaciones es muy importante la detección precoz de la enfermedad, ya que es una enfermedad muy infradiagnosticada por un escaso conocimiento de su existencia y que puede ser confundida o estar asociada en ocasiones con otras patologías tales como la Enfermedad de Crohn, la enfermedad autoinflamatoria criptoglandular, artropatías inflamatorias, pioderma gangrenoso y/o enfermedades foliculares^{4,8}. Este retraso en el diagnóstico y el tratamiento produce no solo un desarrollo mayor de la patología, sino que puede dar lugar también a la aparición de rechazo y descontento por parte del paciente hacia los servicios sanitarios. Es muy importante, por tanto, el papel de la Atención Primaria a la hora de detectar esta afección.

2. CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD:

Es muy importante destacar el impacto de la enfermedad a nivel de la **calidad de vida** de los pacientes, que van a presentar un deterioro destacable de la misma en la mayoría de los casos. Este declive puede ir desde leve o moderado malestar y/o afectación a la hora de llevar a cabo actividades de la vida cotidiana hasta depresión pudiendo llegar a evolucionar a conducta suicida e intentos autolíticos¹⁶.

El concepto de calidad se encuentra conformado por múltiples acepciones y ha ido evolucionando a lo largo de la historia, así como dependiendo del ámbito al que se encuentre haciendo referencia.

Cabe destacar, que la calidad de vida es un término, no sólo difícil de definir, sino también de medir, debido al subjetivismo interpersonal dentro de una misma o distintas poblaciones, viéndose modulada por distintas variables como las condiciones de vida y por aspectos como educación, salud, ambiente, características socioculturales, satisfacción, estilos de vida, nivel económico, etc, por lo que no existe una única teoría que defina la calidad de vida.

A nivel sanitario, esta amplia pluralidad de definiciones no es una excepción, pudiendo encontrarnos una enorme diversidad de interpretaciones del concepto de calidad en la atención sanitaria. Este subjetivismo, así como el propio empleo de la definición en diversos ámbitos pueden ser los causantes del escepticismo a la hora de emplear el término en un sentido científico.

2.1.- Calidad de vida relacionada con la salud

En cuanto a la definición de calidad de vida (CdV) y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) no hay que considerar estas como un mismo ente sino como conceptos independientes uno de otro. Mientras la calidad de vida, por si misma, enfoca una percepción subjetiva desde un sentido más amplio, la calidad de vida relacionada con la salud hace referencia a esta percepción del paciente en lo relativo a las intervenciones sanitarias y a la evaluación de sus resultados en bienestar.

La CVRS ha sido definida en numerosas ocasiones siendo la Organización Mundial de la Salud (OMS) pionera en el desarrollo de la acepción, definiéndola en 1948 como "*...un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad*".

Otra posible definición es la de Patrick y Erickson en 1993, quienes la denominan como *“la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud”*²⁴.

También estaría la de Schumaker & Naughton (1996) quienes la consideran como *“la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo”*^{24,25}.

2.2. – Medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La valoración de la CVRS tiene un gran interés ya que se puede emplear en investigación para evaluar si un nuevo tratamiento o medida terapéutica ha sido lo suficientemente efectivo para mejorar la vida del paciente y producir un beneficio en ciertas enfermedades. En ocasiones, los tratamientos pueden no mejorar la evolución de la patología, pero sí podrían contribuir en gran medida a mejorar la calidad de vida y/o viceversa.

Hay que tener en cuenta el carácter dinámico y subjetivo de la CdV variando no sólo de manera interindividual (con factores que pueden influir en el individuo y que van desde el nivel económico y sociocultural hasta la personalidad del propio individuo) sino también a la hora de evaluar distintas patologías con diferente impacto, evolución, tratamiento, etc.

Por todo lo anteriormente expuesto, la **finalidad** de este trabajo es analizar la calidad de vida en pacientes que padecen una enfermedad crónica como es la HS y que han sido sometidos a un procedimiento quirúrgico utilizando para ello el cuestionario HSQoL-24.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo se ve afectada la calidad de vida en los pacientes con hidrosadenitis supurativa intervenidos quirúrgicamente en el Principado de Asturias?

4. HIPÓTESIS DE TRABAJO

La HS produce un gran impacto en la calidad de vida de la población asturiana sometida a intervención quirúrgica por el servicio de Cirugía Plástica y Reparadora.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo principal:

- Evaluar qué aspectos influyen en mayor medida en la calidad de vida de los pacientes que padecen HS utilizando como instrumento de medida el cuestionario HSQoL-24.

5.2. Objetivos secundarios:

- Comprobar si existe correlación entre los distintos dominios de la escala HSQoL-24 y otras variables secundarias.
- Comparar los resultados obtenidos con otros estudios acerca de la calidad de vida en HS.

6. MATERIAL Y MÉTODOS:

6.1. Diseño del estudio:

El estudio llevado a cabo se trata de un modelo observacional y descriptivo puesto en marcha en pacientes operados en el servicio de Cirugía Plástica del HUCA entre el año 2015 y el año 2021 que padecen HS.

Se trata asimismo de un estudio transversal, ya que el propio paciente es el que responde al cuestionario en un momento elegido dentro del transcurso de su patología.

6.2. Instrumento de medida:

Los datos empleados para obtener los resultados del estudio se extrajeron mediante encuesta telefónica, recogiendo la opinión de los distintos pacientes a través del cuestionario **HSQoL-24** (*figura 2*); (desarrollado por miembros del Grupo Aragonés de Investigación en Psicodermatología (GAI+PD) y del Grupo Español de Investigación en Dermatología y Venereología (AEDV))²⁶.

	HSQoL-24	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre
1	Mi enfermedad de la piel afecta a mi estado de ánimo.					
2	Me preocupa el coste económico de los tratamientos.					
3	Mi enfermedad de la piel empeora con el estrés.					
4	Mi enfermedad de la piel dificulta realizar mi actividad laboral.					
5	Vivo mi enfermedad de la piel con resignación.					
6	Mi enfermedad de la piel afecta mis relaciones personales					
7	La ineficacia de los tratamientos me preocupa.					
8	Me preocupa la falta de protección laboral a causa de mi enfermedad de la piel.					
9	La familia constituye el mayor apoyo en mi enfermedad de la piel.					
10	Me siento solo/a o aislado/a por mi enfermedad de la piel.					
11	El agua empeora mis lesiones cutáneas (Baño, ducha).					
12	La información sobre mi enfermedad de la piel me ayuda a aceptarla.					
13	Me preocupa tener que dejar de hacer actividades por mi enfermedad de la piel.					
14	Mi enfermedad de la piel afecta a mi sueño					
15	Mi enfermedad de la piel me ha hecho pensar en suicidarme.					
16	Valoro positivamente las iniciativas de los profesionales para mejorar mi enfermedad de la piel.					
17	Me preocupa que alguno de mis hijos/as pueda tener mi enfermedad de la piel.					
18	Mi enfermedad de la piel es un problema para tener relaciones íntimas.					
19	Seguir los tratamientos y controles de mi enfermedad es difícil en ocasiones.					
20	Me preocupa el mal olor que produce mi enfermedad de la piel.					
21	Estoy preocupado/a por los efectos adversos de los tratamientos para mi enfermedad cutánea.					
22	Evito hablar de mi enfermedad de la piel.					
23	Me preocupa ser rechazado/a por mi enfermedad de la piel.					
24	Me siento avergonzado/a por mi enfermedad de la piel.					

© Servando E. Marrón 2018

Figura 2. Cuestionario HSQoL-24

Este cuestionario se obtuvo a partir de un estudio multicéntrico llevado a cabo en España entre 2016 y 2017 en una muestra de 30 personas, debido a la falta de la existencia en ese momento de un instrumento en español que fuera capaz de medir el estado de bienestar de los pacientes con la patología.

La validación de este cuestionario se llevó a cabo mediante el uso de otros dos índices: el Dermatology Life Quality Index (DLQI)^{16,27}, empleado en enfermos dermatológicos y el Skindex-29²⁸⁻³⁰, también empleado en patología dermatológica.

Este cuestionario HSQoL-24 cuenta con 24 ítems cuya respuesta se clasifica en cinco grados según frecuencia (“nunca”, “raramente”, “a veces”, “a menudo”, “siempre”). Estos se van a puntuar entre 0 y 4, correspondiendo el 0 a la respuesta “nunca”, 1 a “raramente”, 2 “a veces”, 3 “a menudo” y 4 “siempre”.

Hay, sin embargo, tres ítems que van a ser puntuados de forma inversa al resto (9, 12 y 16).

Estos 24 ítems van a estar agrupados en distintas categorías o dominios:

- Psicosocial: ítems 1, 3, 5, 7, 10, 12, 15, 17, 20, 22, 23 y 24.
- Económico: ítem 2.
- Laboral: ítems 4 y 8.
- Personal: ítems 11 y 14.
- Clínico: ítems 16, 19 y 21.
- Relacional: ítems 6, 9, 13 y 18.

Una vez obtenidas las respuestas a cada pregunta del cuestionario, se calcula para cada uno de los dominios de la escala la suma de las puntuaciones obtenidas, así como para la puntuación total y se corrigen usando unas constantes específicas para cada dominio (*tabla 1*).

6.3. Población a estudio:

- Población diana: pacientes con diagnóstico de HS en la Comunidad Autónoma Asturiana.
- Población accesible: Pacientes con HS intervenidos por el Servicio de Cirugía Plástica del Hospital Central de Asturias (HUCA) entre el año 2015 y el año 2021.
- Muestra y tamaño: La población a estudio se obtiene a través de muestreo aleatorio simple a partir de los números de historia clínica facilitados por la Unidad de Codificación del HUCA. Una vez seleccionados se lleva a cabo la realización del cuestionario HSQoL-24 de manera telefónica. El tamaño de la muestra es de un total de 49 pacientes (18 hombres y 31 mujeres).

6.4. Selección de pacientes

6.4.1 Criterios de inclusión

- Pacientes intervenidos de HS por el Servicio de Cirugía Plástica del HUCA que acepten la participación en el estudio.

6.4.2. Criterios de exclusión:

- Pacientes con hidrosadenitis supurativa que no hayan sido intervenidos quirúrgicamente.
- Pacientes fallecidos.
- Pacientes intervenidos antes de 2015.
- Pacientes que no acepten participar en el estudio.

6.5. Recogida de datos de la muestra:

- Obtención de permisos: Se realizó la solicitud de obtención de permisos al Comité Ético de Investigación del Principado de Asturias.
- Selección de pacientes: Se seleccionaron a través de muestreo simple, los números de historia de aquellos pacientes que cumplían los criterios de inclusión. Una vez elegidos y tras la aprobación del Comité Ético de Investigación del Principado de Asturias se consultaron las historias clínicas referente a la patología e intervención quirúrgica de estos pacientes a través del programa Cerner Millenium® 2011 Cerner Corporation mediante el módulo PowerChart.
- Desarrollo del estudio: Una vez recogida toda la información necesaria para la puesta en marcha del estudio se comenzó con la realización del cuestionario clínico de manera telefónica, aplicándoles a todos los pacientes del estudio la encuesta HSQoL-24. (Al principio de la llamada se les explicaba a los participantes en que consistía el estudio y estos decidían su participación de forma voluntaria. El esquema seguido durante la realización de la encuesta se deja incluido como ANEXO 11.1). Una vez finalizado este proceso, se realizó la suma de todas las puntuaciones para cada dominio de la escala, así como de la puntuación total que se incluye como un dominio propio (*global*).

6.6. Variables a estudio:

La **variable principal** a estudio fue la puntuación de cada uno de los ítems del cuestionario HSQoL-24 (figura 2), aunque también se seleccionaron **otras**

variables para explorar si existía relación entre estas y cada dominio del cuestionario:

- Edad: Variable cuantitativa. Unidad de medida en años.
- Sexo: Variable cualitativa dicotómica (Hombre/Mujer)
- Fumador: Variable cualitativa dicotómica (Si/No).
- Lugar de realización de la operación: Variable cualitativa dicotómica (HUCA/HMN).

6.7. Análisis estadístico:

Se realizó un análisis descriptivo proporcionando distribuciones de frecuencias relativas y absolutas para las variables, y medidas de posición y dispersión para variables cuantitativas.

Se recogen las respuestas al cuestionario HSQoL-24, teniendo en cuenta que los ítems 9, 12 y 16 puntúan de forma inversa y que se trata de ítems escala Likert de 0 a 4. Se calcula para cada uno de los seis dominios de la escala la suma de las puntuaciones obtenidas, así como para la puntuación total. Finalmente, las puntuaciones son corregidas por unas constantes para darse referidas a 100 (*tabla 1*).

Tabla 1. Valor de las constantes para cada dominio^a

Dominio	Valor de la constante
<i>Total</i>	1,04166
<i>Psicosocial</i>	2.08333
<i>Económico</i>	25.0
<i>Laboral</i>	12.5
<i>Personal</i>	12.5
<i>Clínico</i>	8.33
<i>Relacional</i>	6.25

^a Las puntuaciones para cada dominio y la puntuación global se dan referidas a 100.

Para estudiar las correlaciones o relaciones lineales entre la edad y la escala y subescalas, se calculó el coeficiente y test de correlación de Pearson o Spearman, según se verifique o no la hipótesis de normalidad. Se estudian las diferencias de variables cuantitativas entre dos grupos a través del test T de Student o test de Wilcoxon para muestras independientes, previa comprobación de la hipótesis de normalidad.

El nivel de significación empleado fue 0.05.

El análisis estadístico se efectuó mediante el programa R (R Development Core Team), versión 3.6.3.

6.8. Aspectos éticos:

El estudio fue presentado para su aprobación por el Comité de Ética de la Investigación del Principado de Asturias. En todo momento se preservó la confidencialidad de la información, el derecho a la privacidad y consentimiento informado de acuerdo con:

- Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica.
- Guía de Recomendaciones éticas para las prácticas clínicas de la Comisión de Bioética del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina.
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por el que se aprueba el protocolo mediante el que se determinan pautas

básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente por los alumnos y residentes en Ciencias de la Salud.

- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en material de información y documentación clínica.

6.9. Sesgos y limitaciones del estudio:

- **Sesgos de información:** Se pueden producir debido a la realización del estudio por vía telefónica o también a la búsqueda de información a través del programa Cerner Millennium 2011 Cerner Corporation pudiendo no encontrarse algunos datos necesarios registrados, o bien estándolo de manera errónea.
- **Sesgo de selección:** Puede deberse a la existencia de un perfil diferente en la población que sólo dispone de teléfono móvil de la que dispone de teléfono fijo en el hogar, independientemente de tener móvil.
- Otro sesgo positivo que podría producirse, tanto de **selección** como de **información**, es el hecho de que los pacientes son tratados por el tutor del trabajo, lo que podría influir a la hora en sus respuestas en la encuesta.

6.10. Originalidad del trabajo y conflicto de interés:

Se trata de un trabajo original, no habiendo sido utilizado para su publicación en revistas nacionales o internacionales con fecha previa a la presentación del actual Trabajo Fin de Grado, ni ha sido expuesto parcialmente ni en su totalidad en Congresos o Jornadas.

Tanto la autora de este trabajo como su tutor, manifiesta no poseer ningún conflicto de interés, así como no haber recibido ningún tipo de subvención material ni económica.

7. RESULTADOS

Se aplicó el cuestionario HSQoL-24 para el análisis de la calidad de vida en pacientes con Hidrosadenitis Supurativa a un total de 49 pacientes intervenidos quirúrgicamente en el Servicio de Cirugía Plástica del HUCA. La recogida de información se realizó mediante encuesta telefónica con una duración media de unos 15-20 min por persona.

Una vez recogida la información, se calcularon las puntuaciones de cada uno de los encuestados para cada uno de los seis dominios de la escala (psicosocial, económico, laboral, relacional, personal y clínico) y la suma de las puntuaciones para obtener la puntuación global. Se corrigieron estas puntuaciones de acuerdo a las constantes de referencia del cuestionario HSQoL-24.

También se obtuvieron las frecuencias de las respuestas para cada uno de los ítems de la escala HSQoL-24.

7.1. Análisis descriptivo de la muestra:

Del total de la muestra de 49 individuos, 31 eran mujeres (63,27%) y 18 hombres (36,73%) con una edad media de $41,27 \pm 12,12$. En cuanto a otras variables, 24 fueron intervenidos en el HUCA (49%) y 25 en el HMN (51%). De todos ellos, 31 eran fumadores (63,3%) y 18 eran no fumadores (36,7%).

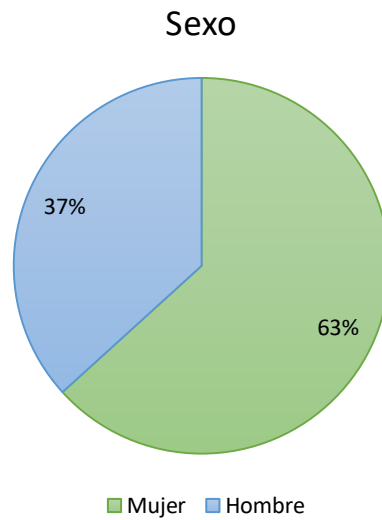


Figura 3. Sexo de la muestra

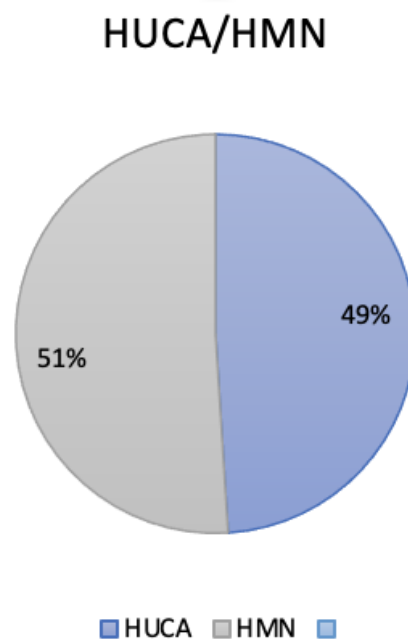


Figura 4. Lugar de la intervención

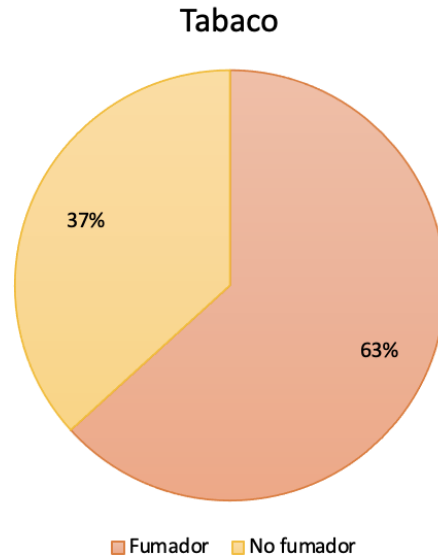


Figura 5. Hábito tabáquico

7.2. Análisis descriptivo de la encuesta en la totalidad de la muestra

A continuación, se presentan en la siguiente tabla, los principales valores para las variables cuantitativas de cada dominio de la encuesta y los resultados globales: número de datos disponibles, media, desviación típica, percentil 0 o valor mínimo, percentil 25 o primer cuartil, percentil 50 o mediana, percentil 75 o tercer cuartil y percentil 100 o valor máximo.

Tabla 2. Variables numéricas sumadas y transformadas

	n	Media	D.típ.	Percentiles (%)				
				0	25	50	75	100
psicosocial	49	45.54	16.09	10.42	35.42	45.83	54.17	83.33
economico	49	37.76	41.50	0.00	0.00	25.00	75.00	100.00
laboral	49	53.57	30.41	0.00	37.50	50.00	75.00	100.00
relacional	49	58.29	23.43	25.00	37.50	62.50	75.00	100.00
personal	49	23.98	19.90	0.00	12.50	25.00	37.50	75.00
clinico	49	57.46	20.91	16.66	33.32	58.31	74.97	99.96
global	49	47.70	15.44	13.54	38.54	46.87	57.29	82.29

7.3. Análisis de frecuencias de las variables del cuestionario HSQoL-24

Se realizó una tabla con las frecuencias expresadas en porcentajes para cada respuesta al cuestionario, con el objetivo de observar si algunos de los ítems poseían una mayor relevancia para los pacientes en relación con la afectación de su calidad de vida.

En la **tabla 3** se expresan las preguntas del cuestionario de forma numerada como ítems (ítem 1, ítem 2, ítem 3...) aunque se dejan añadidas a continuación éstas para ver a qué hacen referencia los distintos valores.

ÍTEMS/PREGUNTAS DEL CUESTIONARIO:

1. Mi enfermedad de la piel afecta a mi estado de ánimo.
2. Me preocupa el coste económico de los tratamientos.
3. Mi enfermedad de la piel empeora con el estrés.
4. Mi enfermedad de la piel dificulta realizar mi actividad laboral.
5. Vivo mi enfermedad de la piel con resignación.
6. Mi enfermedad de la piel afecta mis relaciones personales.
7. La ineficacia de los tratamientos me preocupa.
8. Me preocupa la falta de protección laboral a causa de mi enfermedad de la piel.
9. La familia constituye el mayor apoyo en mi enfermedad de la piel.
10. Me siento solo/a o aislado/a por mi enfermedad de la piel.
11. El agua empeora mis lesiones cutáneas (baño, ducha).
12. La información sobre mi enfermedad de la piel me ayuda a aceptarla.
13. Me preocupa tener que dejar de hacer actividades por mi enfermedad de la piel.

14. Mi enfermedad de la piel afecta a mi sueño.
15. Mi enfermedad de la piel me ha hecho pensar en suicidarme.
16. Valoro positivamente las iniciativas de los profesionales para mejorar mi enfermedad de la piel.
17. Me preocupa que alguno de mis hijos/as pueda tener mi enfermedad de la piel.
18. Mi enfermedad de la piel es un problema para tener relaciones íntimas.
19. Seguir los tratamientos y controles de mi enfermedad es difícil en ocasiones.
20. Me preocupa el mal olor que produce mi enfermedad de la piel.
21. Estoy preocupado/a por los efectos adversos de los tratamientos para mi enfermedad cutánea.
22. Evito hablar de mi enfermedad de la piel.
23. Me preocupa ser rechazado/a por mi enfermedad de la piel.
24. Me siento avergonzado/a por mi enfermedad de la piel.

Para observar qué determinantes psicosociales pueden ser los que tienen mayor importancia para los enfermos se toma como referencia una frecuencia igual o mayor al 50% por suponer esta un porcentaje igual o mayor a la mitad de la muestra (*Tabla 3*)

Tabla 3. Frecuencias expresadas en % de los resultados del cuestionario HSQoL-24

	NUNCA	RARA VEZ	A VECES	A MENUDO	SIEMPRE
ITÉM 1	6,1%	4,1%	32,7%	22,4%	34,7%
ITÉM 2	44,9%	14,3%	8,2%	10,2%	22,4%
ITÉM 3	24,5%	4,1%	22,4%	22,4%	26,5%
ITÉM 4	20,4%	4,1%	26,5%	22,4%	26,5%
ITÉM 5	8,2%	8,2%	20,4%	10,2%	53,1%
ITÉM 6	34,7%	12,2%	20,4%	18,4%	14,3%
ITÉM 7	16,3%	10,2%	12,2%	28,6%	32,7%
ITÉM 8	28,6%	14,3%	14,3%	16,3%	26,5%
ITÉM 9	4,1%	2,0%	6,1%	18,4%	69,4%
ITÉM 10	59,2%	16,3%	14,3%	8,2%	2,0%
ITÉM 11	73,5%	8,2%	6,1%	8,2%	4,1%
ITÉM 12	10,2%	18,4%	18,4%	14,3%	38,8%
ITÉM 13	16,3%	6,1%	24,5%	18,4%	34,7%
ITÉM 14	34,7%	18,4%	30,6%	14,3%	2,0%
ITÉM 15	83,7%	10,2%	4,1%	2,0%	0%
ITÉM 16	2,0%	0%	10,2%	16,3%	71,4%
ITÉM 17	24,5%	2,0%	14,3%	6,1%	53,1%
ITÉM 18	34,7%	10,2%	22,4%	14,3%	18,4%
ITÉM 19	34,7%	14,3%	24,5%	18,4%	8,2%
ITÉM 20	18,4%	6,1%	18,45	4,1%	53,1%
ITÉM 21	38,8%	8,2%	14,3%	8,2%	30,6%
ITÉM 22	51,0%	12,2%	16,3%	4,1%	16,3%
ITÉM 23	63,3%	8,2%	22,4%	4,1%	2,0%
ITÉM 24	71,4%	8,2%	10,2%	4,1%	6,1%

Se obtiene un porcentaje de respuesta mayor al 50% para la respuesta “Siempre” en las preguntas 5, 9, 16, 17 y 20. Así mismo para la respuesta “Nunca” se puede observar en las preguntas 10, 15, 22, 23 y 24.

Cabe tener en cuenta a la hora de interpretar estos resultados que las preguntas 9, 12 y 16 tienen una connotación positiva.

Se puede observar que en nuestra muestra las principales preocupaciones son relativas al olor corporal producido por la patología (ítem 20) y la inquietud por transmitir la enfermedad a sus descendientes (ítem 17). También es notable la resignación de los pacientes en relación a su enfermedad (ítem 5). Además, la

mayoría de los encuestados afirma no sentirse aislado ni avergonzado por su condición ni evita hablar de ella. (ítems 10, 15, 22 y 23). Un 83,7% refiere no haber mostrado nunca intenciones autolíticas (ítem 15).

Un 71,4% de los enfermos da gran importancia a la iniciativa por parte de los profesionales sanitarios de mejorar la evolución de su afección (ítem 16) mientras un 69,4% se la otorga al entorno familiar (ítem 9).

Todos estos ítems se encuentran recogidos dentro del dominio *psicosocial* encontrándose las respuestas para el resto de dominios más dispersas dentro de la muestra. Podría destacarse tal vez el ítem 2, referente al dominio económico ya que el 44,9% y el 14,3% afirman no sentirse, nunca o rara vez respectivamente, preocupados por el coste de los tratamientos.

7.4. Análisis de relaciones

En este apartado se analizan las relaciones de cada dominio con las siguientes variables cualitativas:

- Sexo
- Lugar de realización del procedimiento
- Fumador

Con el fin de determinar si el comportamiento de los distintos dominios difiere según los distintos niveles de estas variables se realizaron diversos contrastes que se muestran reflejados en la tabla como la media (desviación típica) cuando el test aplicado fue paramétrico, y la mediana (recorrido intercuartílico) en el caso no paramétrico. En el caso del test paramétrico, se usó la t de Student, mientras que en el no paramétrico fue empleado el test de Wilcoxon.

7.4.1. Sexo

Se analizaron los resultados obtenidos en cada dominio del cuestionario y su relación con la variable Sexo, pudiéndose observar la existencia de diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre hombres y mujeres a nivel Económico y Personal.

Tabla 4. Relaciones con la variable "Sexo".

	HOMBRE	MUJER	P VALOR
PSICOSOCIAL	43,40 (17,35)	46,77 (15,47)	0,485
ECONÓMICO	0 (0 - 43,75)	25 (0 - 100)	0,034
LABORAL	56,94 (34,09)	51,61 (28,46)	0,56
RELACIONAL	63,89 (23,83)	55,04 (22,96)	0,206
PERSONAL	12,5 (0 - 25)	25 (18,75 - 37,5)	0,012
CLÍNICO	49,98 (33,32 - 72,89)	58,31 (41,65 - 79,13)	0,395
GLOBAL	45,95 (16,00)	48,72 (15,28)	0,55

7.4.2. Lugar de realización del procedimiento

No se detectaron diferencias significativas entre los grupos considerados en ninguno de los dominios del cuestionario en relación con el lugar de realización del procedimiento quirúrgico.

Tabla 5. Relaciones con la variable "Lugar de realización del procedimiento".

	HUCA	HMN	P VALOR
PSICOSOCIAL	48,18 (14,27)	43 (17,51)	0,264
ECONÓMICO	12,5 (0 - 100)	25 (0 - 75)	0,983
LABORAL	58,33 (27)	49 (33,25)	0,287
RELACIONAL	65,62 (37,5 - 81,25)	50 (37,5 - 68,75)	0,201
PERSONAL	25 (0 - 28,12)	25 (12,5 - 37,5)	0,475
CLÍNICO	58,31 (41,65 - 66,64)	58,31 (33,32 - 74,97)	0,895
GLOBAL	50,04 (13,36)	45,46 (17,18)	0,304

7.4.3. Fumador

Los grupos considerados a estudio no presentan diferencias significativas en ninguno de los dominios a estudio en relación con el consumo o no de tabaco.

Tabla 6. Relaciones con la variable “Fumador”.

	NO FUMADOR	FUMADOR	P VALOR
PSICOSOCIAL	45,49 (14,65)	45,56 (17,10)	0,987
ECONÓMICO	50 (6,25 – 100)	0 (0 – 62,5)	0,065
LABORAL	48,61 (29,04)	56,45 (31,27)	0,39
RELACIONAL	55,56 (22,16)	59,88 (24,35)	0,539
PERSONAL	25 (3,12 – 34,38)	25 (12,5 – 31,25)	0,949
CLÍNICO	61,09 (20,80)	55,35 (21,02)	0,36
GLOBAL	47,86 (14,91)	47,61 (15,98)	0,958

7.5. Correlación con la edad

Se analiza la relación de los diferentes dominios con las edades de los individuos de la muestra en un apartado diferente por tratarse la edad de la única variante cuantitativa. A continuación, se presenta el coeficiente de Spearman (-0.293) entre el par de variables señaladas, que resultó significativo ($p < 0.05$), lo cual implica una correlación negativa entre la edad y la puntuación obtenida en la escala económico, es decir, a más edad, menor puntuación en económico.

Tabla 7. Correlación con la variable *edad*

	CoefCorr	pvalor	variables
1	0.052	0.725	psicosocial ~ edad
2	-0.293	0.041	economico ~ edad
3	0.109	0.457	laboral ~ edad
4	-0.213	0.142	relacional ~ edad
5	-0.040	0.783	personal ~ edad
6	-0.089	0.541	clinico ~ edad
7	-0.035	0.809	global ~ edad

8. DISCUSIÓN

La calidad de vida es una de las variables clínicas más relevantes a la hora de evaluar resultados y el éxito quirúrgico en la práctica médica. Debido a su carácter altamente subjetivo y al incremento de las expectativas con el avance de la medicina, ha sido siempre de elevada dificultad su medición en el pasado. El estudio y desarrollo de instrumentos validados y específicos como en el caso del **HSQoL-24**, nos permite conseguir una cierta objetividad, así como una aproximación a la percepción del paciente de su bienestar.

En este trabajo, se ha llevado a cabo un análisis de 49 pacientes con HS sometidos a intervención quirúrgica. De estos, el 63% eran mujeres, lo que se ajusta con la prevalencia actual de la patología en otros estudios, en la que se refiere un predominio de la HS en el sexo femenino^{1,3,4}. También se observa una concordancia entre la edad media de la muestra (41,27 años) con la que podemos encontrarnos dentro de la bibliografía existente de la enfermedad en la que se observa un pico de aparición al final de la pubertad y otro alrededor de los 40 años³¹.

Además, un alto porcentaje de la muestra era fumador o había sido fumador en el pasado lo que concuerda con una mayor presencia de la actividad de la enfermedad en aquellas personas que presentan un hábito tabáquico. También cabe destacar que los participantes exfumadores de nuestro estudio referían una notable mejora de los brotes después de haber abandonado el hábito tabáquico, pudiendo relacionarse la existencia de una mayor gravedad con un aumento de la vasoconstricción u oclusión del folículo piloso causado por la nicotina u otros componentes de tabaco.

Son varios los estudios que han puesto en evidencia la existencia de una disminución en la calidad de vida de aquellos pacientes con HS recurrente a pesar de tratamiento. Sin embargo, hasta ahora, esta percepción solo había sido valorada a través de escalas como el cuestionario Skindex-29²⁸⁻³⁰ y el DLQI^{16,27}. Estos cuentan con la limitación de ser cuestionarios que abarcan la patología dermatológica en su totalidad y de no tratarse por tanto de una escala específica para la valoración de la HS.

Para evaluar qué aspectos influían en la CdV de nuestra muestra, se optó por emplear el cuestionario **HSQoL-24**, que cuenta con la ventaja de haber sido creado de manera específica para la evaluación de la enfermedad. En la actualidad solo se ha realizado el estudio de Krajewski et al. usando esta nueva escala. Este estudio se llevó a cabo entre 2018 y 2020 en una muestra de 342 pacientes³².

En nuestra muestra, los aspectos que más impacto refirieron los encuestados son relativos a la producción de un fuerte olor corporal por la enfermedad y a la posibilidad de transmisión de la patología a sus descendientes. El gran impacto causado por el olor es algo en lo que coincide el estudio de Krajewski y que ha podido ser observado en numerosos estudios con anterioridad por lo que sería interesante la realización de estudios que pudieran ayudar a la búsqueda de una solución para este problema que produce tal conmoción en aquellos que la padecen.

Además, se observó una correlación negativa entre la edad y el dominio “económico” del cuestionario, obteniéndose una mayor puntuación en este en las edades más jóvenes; lo que se traduce en una mayor preocupación a la hora

de afrontar el pago de los tratamientos. Esto puede deberse a una mayor precariedad laboral y una menor estabilidad económica en las edades más tempranas de la vida, que pueden provocar una mayor dificultad a la hora de abonar el coste de los tratamientos dermatológicos necesarios.

Del resto de las variables secundarias estudiadas, solo se hallaron resultados estadísticamente significativos respecto al sexo. Las mujeres de la muestra obtuvieron una puntuación mayor en el ámbito económico y personal respecto a los encuestados hombres. Para el resto de dominios no se obtuvo una asociación estadísticamente significativa. Esto difiere con los resultados del estudio realizado por Krajewski et al, en el que las mujeres obtuvieron una mayor puntuación en todos los dominios del cuestionario³². Esto podría ser causado por el tamaño muestral de nuestro estudio, no siendo lo suficientemente amplio como para alcanzar una potencia estadística suficiente, sesgando el estudio de otras asociaciones.

Nuestra muestra también refería la gran importancia de una implicación activa por parte de los profesionales sanitarios a la hora de afrontar el diagnóstico y la evolución de su patología. Esto nos hace ver la necesidad de unos trabajadores no solo capaces de conocer y diagnosticar de forma precoz la patología, si no también poseedores de empatía suficiente para conseguir una mayor satisfacción y bienestar del paciente de gran relevancia sobre todo en estas patologías de carácter crónico.

Como **limitación** del trabajo destacaría, por tanto, el reducido tamaño de participantes en nuestro estudio frente a los 342 del de Krajewski. Sin embargo,

cuenta con la **fortaleza** de ser el segundo que se realiza hasta la fecha empleando el cuestionario HSQoL-24 como instrumento de medida.

A día de hoy, la HS no cuenta con un gran número de estudios que permitan el desarrollo de avances en el manejo de la patología por lo que sería de gran interés que se llevará a cabo la realización de más análisis en los que se investigara más a fondo y de una manera más específica la HS. De esta manera se lograría una mejora en el bienestar de los enfermos y en la calidad asistencial.

9. CONCLUSIONES

1. Las principales preocupaciones de nuestra muestra eran el olor corporal y la transmisión de la enfermedad. También se recalcó la importancia del entorno familiar, así como la participación activa de los profesionales sanitarios de forma positiva.
2. Las mujeres de la muestra obtuvieron una mayor afectación en el ámbito económico y personal respecto a los participantes masculinos.
3. Los individuos más jóvenes de nuestra muestra se mostraban más preocupados en lo referente al coste de los tratamientos.
4. Se debería realizar más investigación enfocada de manera más específica a la patología ya que a día de hoy existe únicamente un estudio en el que se emplee el cuestionario HSQoL-24.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Jemec GBE. Clinical practice. Hidradenitis suppurativa. *N Engl J Med*. 2012;366(2):158–64.
2. Collier F, Smith RC, Morton CA. Diagnosis and management of hidradenitis suppurativa. *BMJ*. 2013;346(7905).
3. Cosmatos I, Matcho A, Weinstein R, Montgomery MO, Stang P. Analysis of patient claims data to determine the prevalence of hidradenitis suppurativa in the United States. *J Am Acad Dermatol*. 2013;68(3):412–9.
4. Lee EY, Alhusayen R, Lansang P, Shear N, Yeung J. What is hidradenitis suppurativa? *Canadian Family Physician*. 2017;63(2):114.
5. Collier E, Shi VY, Parvataneni RK, Lowes MA, Hsiao JL. Special considerations for women with hidradenitis suppurativa. *International Journal of Women's Dermatology*. 2020;6(2):85.
6. 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 Dermo-Sifiliográficas*. 2015;106(9):703–15.
7. Revuz JE, Canoui-Poitrine F, Wolkenstein P, Viallette C, Gabison G, Pouget F, et al. Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from two case-control studies. *J Am Acad Dermatol*. 2008;59(4):596–601.
8. García-Valdés L, Flores-Ochoa J, Arenas R, et Al. Hidrosadenitis suppurativa. Parte I. Epidemiología, etiopatogenia, clínica y su diagnóstico. *Dermatología Cosmética, Médica y Quirúrgica*. 2017;15(3):176–83.

9. Vilanova I, Hernández JL, Mata C, Durán C, García-Unzueta MT, Portilla V, et al. Insulin resistance in hidradenitis suppurativa: a case-control study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2018;32(5):820–4.
10. O’Loughlin S, Woods R, Kirke PN, Shanahan F, Byrne A, Drury MI. Hidradenitis suppurativa. Glucose tolerance, clinical, microbiologic, and immunologic features and HLA frequencies in 27 patients. *Arch Dermatol*. 1988;124(7):1043–6.
11. Ring HC, Bay L, Nilsson M, Kallenbach K, Miller IM, Saunte DM, et al. Bacterial biofilm in chronic lesions of hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2017;176(4):993–1000.
12. James SM, Wilson BB. The Hurley system: grading severity for hidradenitis suppurativa. *Consultant360*. [Internet]. 2016. Available from: <https://www.consultant360.com/exclusives/grading-systems-hidradenitis-suppurativa>
13. Zouboulis Id CC, Tzellos T, Kyrgidis A, Jemec GBE, Bechara FG, Giamarellos-Bourboulis EJ, et al. Development and validation of the International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System (IHS4), a novel dynamic scoring system to assess HS severity. *British Journal of Dermatology*. 2017;177:1401–9.
14. Marzano A v., Chiricozzi A, Giovanardi G, Argenziano G, Bettoli V, Bianchi L, et al. Creation of a severity index for hidradenitis suppurativa that includes a validated quality-of-life measure: the HIDRAScore. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2020;34(8):1815–21.

15. Kimball AB, Sobell JM, Zouboulis CC, Gu Y, Williams DA, Sundaram M, et al. HiSCR (Hidradenitis Suppurativa Clinical Response): a novel clinical endpoint to evaluate therapeutic outcomes in patients with hidradenitis suppurativa from the placebo-controlled portion of a phase 2 adalimumab study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2016;30(6):989–94.
16. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, Hunger RE, Ioannides D, Juhász I, et al. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. 2015;29(4):619–44.
17. Clemmensen OJ. Topical treatment of hidradenitis suppurativa with clindamycin. *Int J Dermatol*. 1983;22(5):325–8.
18. Jemec GBE, Wendelboe P. Topical clindamycin versus systemic tetracycline in the treatment of hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol*. 1998;39(6):971–4.
19. Bettoli V, Join-Lambert O, Nassif A. Antibiotic Treatment of Hidradenitis Suppurativa. *Dermatologic Clinics*. 2016;34(1):81–9.
20. Mendonça CO, Griffiths CEM. Clindamycin and rifampicin combination therapy for hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2006;154(5):977–8.
21. Moneva-Leniz LM, Garcia-Ruiz R, Sanchez-Martinez EM, Gegundez-Hernandez H, Melgosa-Ramos FJ, Mateu-Puchades A. Efectividad de adalimumab en la hidradenitis suppurativa: un estudio de la vida real. *Piel*. 2020;35(8):479–83.
22. Márquez Velásquez JR. Adalimumab para el tratamiento de hidradenitis suppurativa moderada a severa: estudio paralelo aleatorizado. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal al Día*. 2016;15(1):28–30.

23. Paradela S, Rodríguez-Lojo R, Fernández-Torres R, Arévalo P, Fonseca E. Long-term efficacy of infliximab in hidradenitis suppurativa. *J Dermatolog Treat.* 2012;23(4):278–83.
24. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería.* 2003;9(2):09–21.
25. Shumaker S, Naughton M. The International Assessment of Health-Related Quality of Life: a theoretical perspective. The international assessment of health-related quality of life: theory, translation, measurement and analysis. Shumaker S, Berson R, editors. Oxford: Rapid Communications; 1995.
26. Marrón S, Gómez-Barrera M, Tomás-Aragonés L, Díaz Díaz R, Vilarrasa Rull E, Madrid Álvarez M, et al. Desarrollo y validación preliminar del instrumento HSQoL-24 para evaluar calidad de vida en pacientes con hidradenitis suppurativa. *Actas dermosifiliográficas.* 2019;110(7):554–60.
27. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol.* 1994;19(3):210–6.
28. Chren MM. The Skindex Instruments to Measure the Effects of Skin Disease on Quality of Life. *Dermatologic Clinics.* 2012;30(2):231.
29. Chren MM, Lasek RJ, Sahay AP, Sands LP. Measurement properties of Skindex-16: a brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. *J Cutan Med Surg.* 2001;5(2):105–10.
30. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Mostow EN, Zyzanski SJ. Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J Invest Dermatol.* 1996;107(5):707–13.

31. Naik HB, Paul M, Cohen SR, Alavi A, Suárez-Fariñas M, Lowes MA. Distribution of Self-reported Hidradenitis Suppurativa Age at Onset. *JAMA Dermatology*. 2019;155(8):971–3.
32. Krajewski PK, Marrón SE, Gomez-Barrera M, Tomas-Aragones L, Gilaberte-Calzada Y, Szepietowski JC. The Use of HSQoL-24 in an Assessment of Quality-of-Life Impairment among Hidradenitis Suppurativa Patients: First Look at Real-Life Data. *Journal of Clinical Medicine* 2021. 2021;10(22):5446.

11. ANEXOS

11.1. Información previa a la realización del cuestionario.



Encuesta de opinión sobre valoración de la:

“Percepción de la calidad de vida en pacientes con hidrosadenitis supurativa”.

Los servicios sanitarios, precisan de una mejora continua de la calidad asistencial, siendo muy importante la opinión de los pacientes. Pretendemos con este trabajo conocer como influye en la calidad de vida de las personas que, presentan episodios recurrentes de hidrosadenitis supurativa.

Se trata de un Trabajo Fin de Grado de una alumna de 6º Curso de Medicina y dirigido por el Dr. Ángel Pérez Arias (Especialista en Cirugía Plástica y Profesor Asociado en ciencias de la Salud). El trabajo será realizado por:

- Sara Fernández Maestre.

Usted como paciente con este tipo de patología, le pedimos su participación en el trabajo de investigación, contestando a las preguntas del cuestionario que le presentamos (HSQoL-24) y agradecemos su valiosa colaboración, pues su opinión será de gran utilidad y ayuda para la mejora continua.

Su participación es totalmente voluntaria y anónima. Los datos no serán utilizados en ningún otro estudio.

En el cuestionario que le entregamos o en la entrevista telefónica que le hagamos, le pedimos una valoración de cómo percibe usted sus actividades de la vida cotidiana en relación con sus heridas. En caso de que decida complimentarlo, responder en entrevista personal o telefónica a las preguntas de los investigadores, le pedimos que lo haga con la máxima sinceridad, respondiendo por completo a las preguntas.

Si decide no participar, en ningún momento se verá alterada su relación con los profesionales, ni se producirá perjuicio alguno en su cuidado.

Muchas gracias por su colaboración.