

HÉRCULES

INICIATIVA ESTRATÉGICA EN
HIDRADENITIS SUPURATIVA

RESUMEN EJECUTIVO

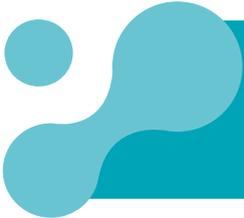
INICIATIVA ESTRATÉGICA DE SALUD
PARA LA DEFINICIÓN DEL ESTÁNDAR
ÓPTIMO DE CUIDADOS

**PARA LOS PACIENTES
CON HIDRADENITIS
SUPURATIVA**

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

PARA LOS PACIENTES CON HIDRADENITIS SUPURATIVA

Prólogo



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

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

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

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

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

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

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

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

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

Las Sociedades Científicas que avalan esta iniciativa son:

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

Este documento cuenta además con el aval de:

Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis, ASENDHI
European Federation of HS Patient Organisations, EFPO HS

Situación actual

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

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

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

En este sentido, estudios recientes demuestran que los pacientes con HS sufren una **importante pérdida de su calidad de vida**, comparable a la sufrida por los pacientes con EPOC, diabetes mellitus, enfermedades cardiovasculares y cánceres¹.

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

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

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

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

En comparación con otras enfermedades dermatológicas de gran impacto como la psoriasis (PS), la HS genera una mayor frecuentación a los servicios de urgencias e implica un mayor número de hospitalizaciones².

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

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

Conclusiones alcanzadas por el *Barómetro de la Hidradenitis Suppurativa*

- Los pacientes afirman haber tardado **9 años de media en obtener su diagnóstico** desde la aparición de su primer síntoma (10 años en el caso de las mujeres y 8 en el de los hombres).
- Los pacientes encuestados visitaron a una media de **14,6 médicos** de distintas especialidades hasta obtener su diagnóstico; mayoritariamente los servicios de urgencias, seguidos por el cirujano plástico, el dermatólogo, el especialista de Atención Primaria (AP) y el cirujano general.
- El servicio más visitado por los pacientes con HS es el servicio de Urgencias (el 58,2% de las veces que acuden al médico a causa de la HS), seguido del servicio de Dermatología (el 16%) y de los servicios de Atención Primaria (13,8%).
- Los pacientes que fueron entrevistados manifestaron haberse sometido a una media de **6 cirugías** desde la aparición del primer síntoma (5 en el caso de las mujeres y 9 en el de los hombres).
- Los encuestados señalan haber estado hospitalizados en el último año una media de dos días a causa de su HS y haber visitado al médico en siete ocasiones.
- El **87,4% afirma que la HS afecta a su vida diaria** y más de un 31% que le afecta gravemente. Los principales síntomas que sufren son: dolor, supuración, afectación de la movilidad y mal olor.
- Los aspectos generales de su vida que los pacientes ven más afectados por la enfermedad son:
 - 20,5% problemas emocionales y psicológicos
 - 19,9% su vida sexual
 - 16,1% las relaciones sociales
 - 15,8% problemas laborales
- Los encuestados señalan haber perdido **27 jornadas laborales** en el últimos año por tener que visitar al médico a causa de su HS y haber estado **35 días de media de baja laboral** (30 días las mujeres y 60 los hombres).
- En cuanto a su percepción respecto a la asistencia sanitaria que reciben en relación a la HS, el **72,4% de los pacientes se manifiestan poco o nada satisfechos**.

9 AÑOS

MEDIA PARA
DIAGNÓSTICO

14,6 MÉDICOS

MEDIA DE MÉDICOS
VISITADOS HASTA EL
DIAGNÓSTICO

6 CIRUGÍAS DE MEDIA

87,4%

AFIRMA DE LA HS
AFECTA A SU VIDA
DIARIA

35 DÍAS DE BAJA LABORAL MEDIA

72,4%

POCO O NADA
SATISFECHOS CON
LA ASISTENCIA
SANITARIA RECIBIDA

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

- Respecto al diagnóstico de las enfermedades raras, el promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años. En uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. Los pacientes con HS sitúan su promedio diagnóstico en 9 años.

- Respecto a la satisfacción con la atención sanitaria que reciben, FEDER afirma que el 46,6% de las personas con una enfermedad considerada rara no se sienten satisfechas. En el caso de la HS, según el Barómetro, este porcentaje se sitúa en el 72,4%.

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

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

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

Así, se ponen en relieve las muchas y grandes necesidades que confluyen para esta patología⁵:

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

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

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

En esta iniciativa se fijaron dos objetivos fundamentales: aumentar la concienciación sobre esta patología y proponer un estándar de cuidado para la HS junto con las intervenciones necesarias para alcanzarlo. Todo bajo un prisma de factibilidad en la implementación de las medidas propuestas.

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

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

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

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

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

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

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

El panel de expertos

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

- > Miguel Ángel Calleja Hernández, **Farmacéutico**
- > David Cantarero Prieto, **Economista**
- > Javier Carrasco Rodríguez, **Enfermero**
- > Mercedes Carreras Viñas, **Enfermera**
- > María Jesús Ceñal González-Fierro, **Pediatra**
- > Rosa María Díaz Díaz, **Dermatóloga**
- > Juan González Armengol, **Médico de Urgencias**
- > Lidia Gorchs Vega, **Enfermera**
- > María Inés Hidalgo Vicario, **Pediatra**
- > Luis Landín Jarillo, **Cirujano Plástico y Reparador**
- > Silvia Lobo Benito, **Paciente**
- > Raúl de Lucas Laguna, **Dermatólogo**
- > Esther Margarit de Miguel, **Psicóloga y enfermera**
- > Sonia Martínez Carmona, **Médico de Atención Primaria**
- > Antonio Martorell Calatayud, **Dermatólogo**
- > Julio Mayol Martínez, **Cirujano coloproctólogo**
- > Miguel Mínguez Pérez, **Gastroenterólogo**
- > David Palacios Martínez, **Médico Atención Primaria**
- > Elena Polentinos Castro, **Médico Atención Primaria**
- > María Rodríguez Vázquez, **Farmacéutica**
- > Félix Rubial Bernárdez, **Preventivista**
- > Teresa Tejero Amoedo, **Representación de Pacientes**
- > Lucía Tomás Aragonés, **Psicóloga**
- > Julio Zarco Rodríguez, **Médico de Atención Primaria**

Objetivos y metodología de trabajo

Los objetivos del presente trabajo son:

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

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



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

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

Tabla 1: Propuesta indicadores de mejora

OBJETIVO 1. Mejorar el diagnóstico de la HS en España

INDICADOR
Reducción del tiempo desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico
Incremento en el número total de casos diagnosticados de HS
Disminución de la edad media en que se es diagnosticado
Disminución del número de visitas al médico antes del diagnóstico definitivo

OBJETIVO 2. Mejorar el manejo de la HS

INDICADOR

- Incremento de las consultas por HS en AP
- Reducción del número de urgencias atendidas por HS
- Incremento de las consultas en dermatología por HS
- Incremento de acciones formativas para profesionales
- Disminución del número de cirugías derivadas de HS
- Incremento en los diagnósticos de patologías asociadas a HS
- Mejora en el índice de satisfacción con el sistema sanitario de los pacientes de HS
- Reducción del porcentaje de fumadores entre los pacientes de HS
- Reducción del porcentaje de pacientes con sobrepeso
- Incremento del número de comunicaciones y pósters en los eventos de las SSCC
- Incremento del número de investigaciones sobre HS
- Incremento del número de publicaciones científicas y divulgativas

OBJETIVO 3. Incrementar el conocimiento de la HS

INDICADOR

- Incremento en el número de consultas de HS en internet y RRSS
- Incremento del número de socios de ASENDHI
- Incremento del número de actividades de formación a pacientes
- Puesta en marcha de acciones y campañas de sensibilización
- Incremento del número de apariciones en medios de comunicación
- Elaboración del II Estudio conocimiento de la hidrosadenitis entre la población general

La Hidradenitis Supurativa en primera persona

Por **Silvia Lobo**

Paciente de HS Hurley III y presidenta de ASENDHI

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

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

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

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

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

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

La soledad es uno de nuestros denominadores comunes.

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

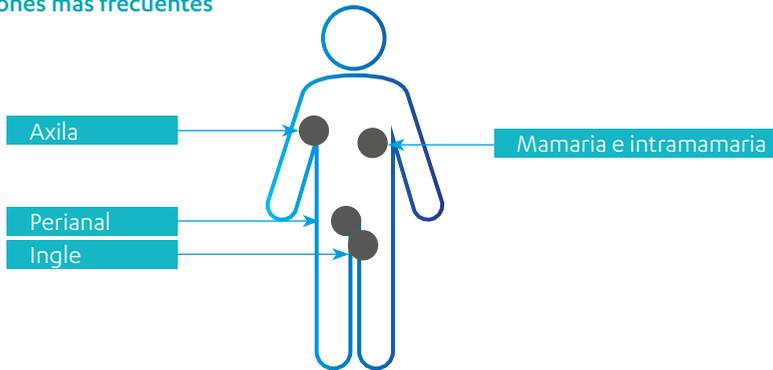
A los pacientes de HS no se nos reconocen minusvalías ni incapacidades.

Vivir con HS es una lucha continua. Desde la Asociación Española de Enfermos con HS, ASHENDI, tratamos de apoyar a los pacientes y sus familias, ofrecer nuestra colaboración a profesionales y gestores; y a la vez, pedimos que entre todos nos ayuden a conseguir que la HS sea una patología conocida y reconocida, ya que a partir de ahí, podremos contar con más y mejores herramientas para enfrentar los problemas que nos surgen en nuestro día a día.

Descripción de la patología

Se trata de una enfermedad inflamatoria crónica.

Localizaciones más frecuentes



El sistema de estadiaje más utilizado en práctica clínica es el de Hurley.

Estadio Hurley I

Formación de abscesos, únicos o múltiples sin tracto sinusal ni cicatrices



Lesión de HS, estadio Hurley I
zona mamaria.

Estadio Hurley II

Abscesos recurrentes con formación de tractos fistulosos y cicatrices, únicas o múltiples lesiones separadas ampliamente



Lesión de HS, estadio Hurley II
zona axilar.

Estadio Hurley III

Múltiples abscesos y múltiples tractos fistulosos y cicatrices



Lesión de HS, estadio Hurley III
zona perianal.

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

1 x N° de nódulos inflamatorios + 2 x N° de abscesos + 4 x N° de fístulas drenantes

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

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

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

El **diagnóstico diferencial** se plantea con otras patologías en función del momento evolutivo y la localización de las lesiones^{6,16}.

LESIONES TEMPRANAS

- acné
- carbunco
- celulitis
- erisipela
- blastomicosis cutánea
- quistes pilonidales y dermoides
- linfadenopatía
- quistes de la glándula de Bartolino
- esteatocistomas múltiples
- absceso perirrectal

LESIONES TARDÍAS

- Deben diferenciarse de:
- actinomicosis
 - fistulas anales y vulvovaginales
 - enfermedad por arañazo de gato
 - granuloma inguinal
 - absceso isquiorrectal
 - linfogranuloma venéreo
 - sífilis noduloulcerativa
 - enfermedad pilonidal
 - absceso tuberculoso
 - tularemia

Etiopatogenia y factores desencadenantes y/o predisponentes de la HS



>70%
FUMADORES



OBESIDAD



FACTORES
ENDOCRINOS



ROPA AJUSTADA



FÁRMACOS



DESODORANTES



DEPILACIÓN

Prevalencia, incidencia y comorbilidades

Prevalencia: no existen estudios en población española. Múltiples publicaciones citan unos valores de entre el 1 y el 4%.

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



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

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

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

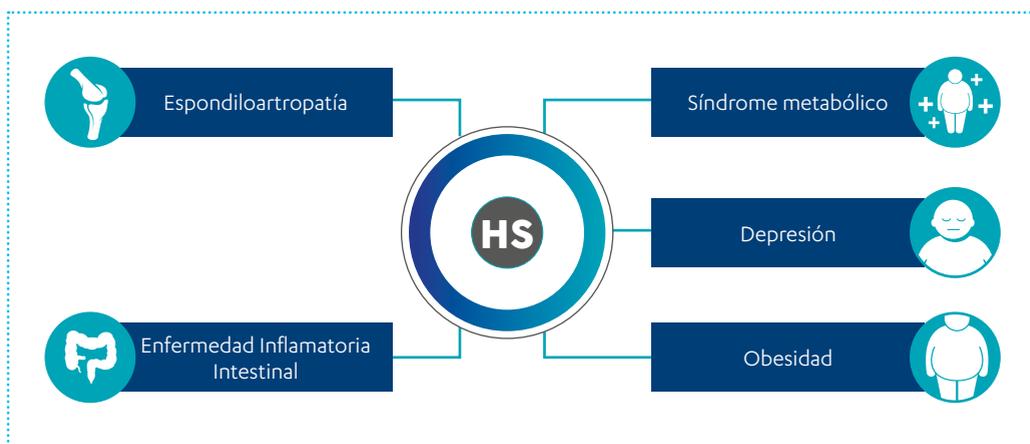
Tabla 3. Códigos CIE-10 por los que puede estar registrada la HS

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

Distribución etaria, aunque se han descrito casos de inicio en la edad pediátrica, la enfermedad habitualmente debuta tras la pubertad, generalmente al inicio de la segunda década, y suele permanecer activa durante la tercera y cuarta décadas de la vida.

Distribución por sexos se ha observado que la HS es **más frecuente en mujeres que en varones.**

Comorbilidades y patologías asociadas a la HS



La carga económica de la enfermedad

Los pacientes suelen ausentarse del trabajo, presentar baja laboral varias semanas al año ya que el dolor, intenso y constante, en cada brote les impide acudir a su trabajo y las cirugías a las que tienen que someterse también les obliga a bajas laborales prolongadas.

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

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



Necesidad de que la HS sea reconocida como causa de incapacidad o invalidez, un aspecto demandado por los pacientes que en los estadios severos o durante los brotes, no pueden compatibilizar su enfermedad con una vida activa desde el punto de vista laboral.

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

Análisis de costes

El coste anual medio en España por paciente que contase con al menos más de un año de diagnóstico de HS se situaría por encima de los 3.000 euros.

El coste anual total estimado de la HS a partir de las asunciones mencionadas anteriormente superaría los 1.000 millones de euros anuales.

La mayor parte de costes totales se refieren a los costes de tipo directo.

Los pacientes con HS requieren un gasto medio personal (costes indirectos) que se situaría por encima de los 500 euros anuales.



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



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

3000€

COSTE ANUAL
PACIENTE

1000

MILLONES EUROS

COSTE ANUAL
ESTIMADO DE LA HS

500€/AÑO

COSTE MEDIO DE
PERSONAL



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

El diagnóstico de la HS

Cerca de un 20% de pacientes afirman que no fue a través de un médico como supieron que padecían HS, sino mediante otros medios como la información accesible en internet, amigos o familiares.

Las causas del retraso diagnóstico pueden agruparse en dos tipos:

1. La HS, en ocasiones, se **confunde con otras patologías**;
2. Relacionada con las características del sistema sanitario, así como con las propias de la patología (brotes dolorosos que precisan de una atención en el momento), que hacen que el paciente no acuda siempre al mismo facultativo, con lo que **no puede detectarse la recurrencia de las lesiones**, uno de los principales criterios para el diagnóstico de la HS.



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

Respecto a la dificultad de tener toda la trazabilidad de la enfermedad del paciente, la definición de un adecuado proceso asistencial.

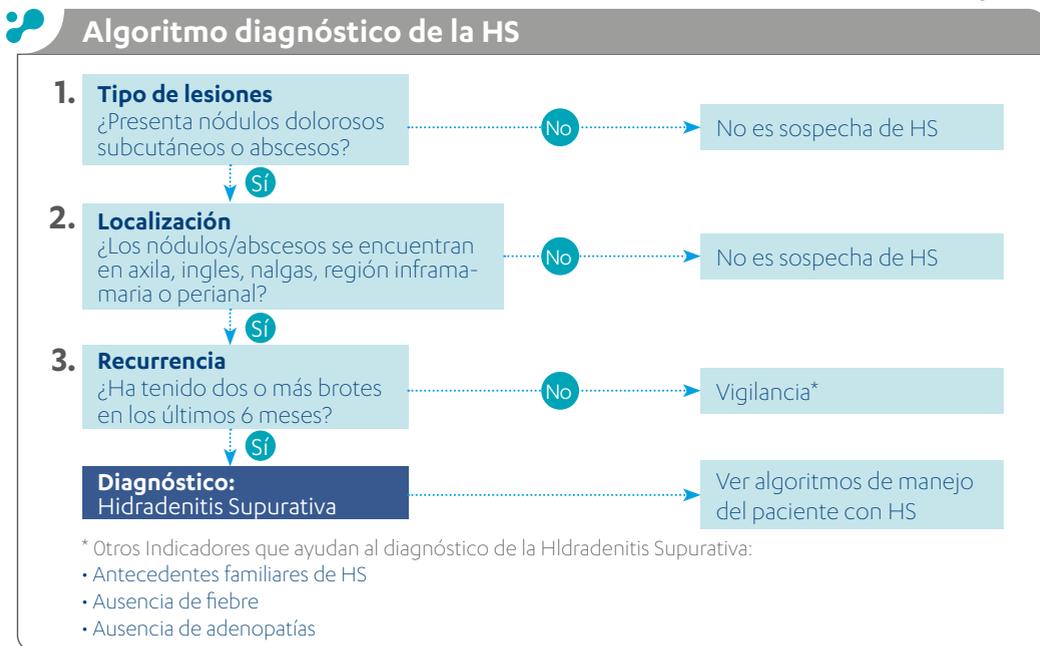


un diagnóstico certero y precoz, así como unos protocolos de manejo y derivación que permitan el seguimiento del paciente tanto por su médico de AP como por su dermatólogo en los casos más graves de la patología, permitirá que los pacientes de HS circulen por el sistema sin perder la continuidad en la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

El algoritmo diagnóstico de la HS

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

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



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

Recomendaciones a implementar para mejorar el diagnóstico de la Hidradenitis Suppurativa

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

El manejo de la HS en Atención Primaria

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

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



AP debe ser quien lidere el control y seguimiento del paciente con HS en los estadios leves de la patología (Hurley I) sin menoscabo de las visitas a Dermatología u otros especialistas que se requieran en función de la evolución. Por lo tanto, deben ofrecerse las herramientas adecuadas a los equipos asistenciales de AP de forma que tengan la capacidad real de detectar, tratar y controlar a estos pacientes.

Objetivos de la Atención Primaria en la HS

1. Detección precoz



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

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

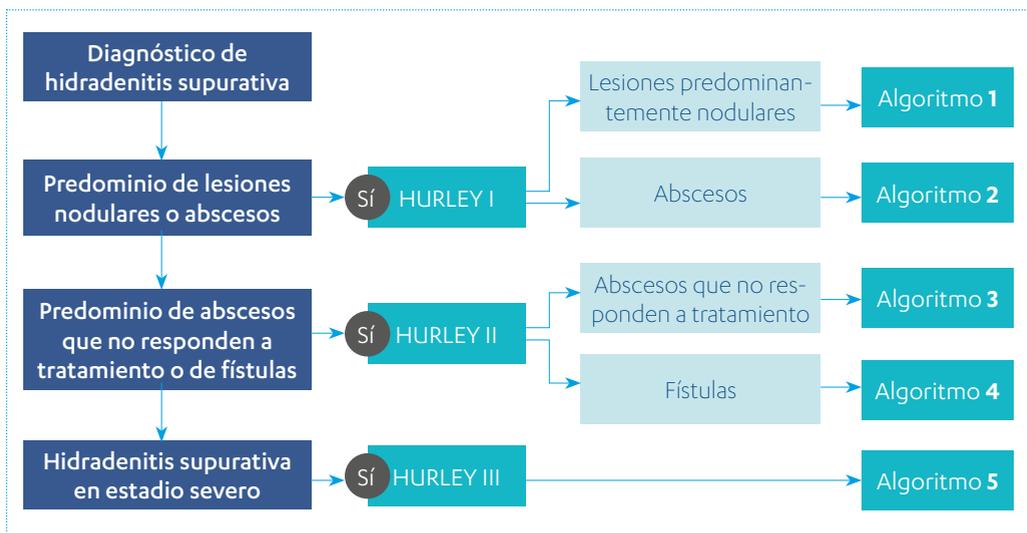
Por ello, a todo paciente que presente las lesiones características en las zonas típicas, de curso crónico, que evoluciona en forma de brotes y que acuda a Atención Primaria se le debe aplicar el protocolo propuesto en el documento completo.



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

2. Manejo clínico y seguimiento

Para conocer el detalle de los algoritmos planteados refiérase al documento completo.



La consulta de enfermería

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



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

Se propone un protocolo recogido en el documento completo.



CONSULTA DE ENFERMERÍA EN ATENCIÓN PRIMARIA

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

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

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

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

La HS en la infancia y la adolescencia

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

Es rara en prepúberes y en algunos estudios refieren a estos casos como **Hidradenitis de Inicio Temprano**⁵⁹. El comienzo prepuberal, antes de los 11 años de edad se estima que ocurre en el 2% de los pacientes⁶⁰ con HS. La edad de inicio de HS más precoz referenciada en la literatura ha sido en una niña de 5 años⁶¹.

La prevalencia de HS es desconocida, pero según el Barómetro de la HS el **44%** de los pacientes con HS debutaron con los síntomas antes de los 18 años.

La ecografía alcanza una mayor importancia en los niños y adolescentes, ya que permite realizar un diagnóstico precoz incluso en formas paucisintomáticas, y lograr un adecuado seguimiento⁷⁰.

44%
PACIENTES

con HS debutaron
antes de los **18** años

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

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

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

El manejo de la HS en los servicios de Dermatología

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

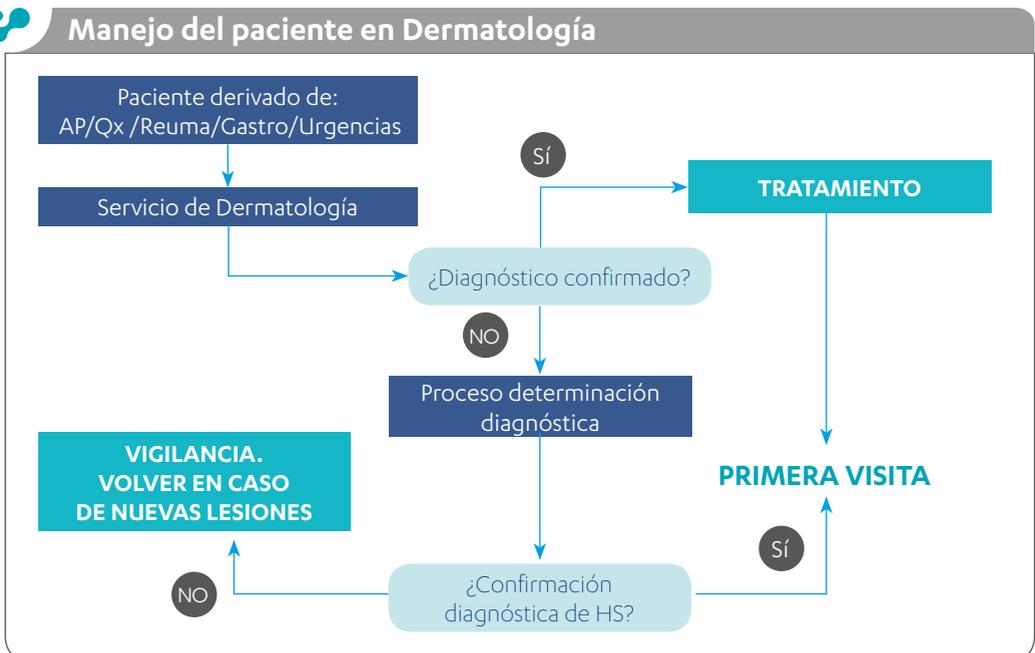
 Se recomienda que desde la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) se pueda poner en marcha alguna iniciativa que incremente el conocimiento sobre la patología, sus implicaciones y el impacto que tiene en la vida de los pacientes.

Manejo de la HS en un servicio de Dermatología

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

El primer paso será resolver el diagnóstico para proceder con el protocolo establecido para una primera visita.

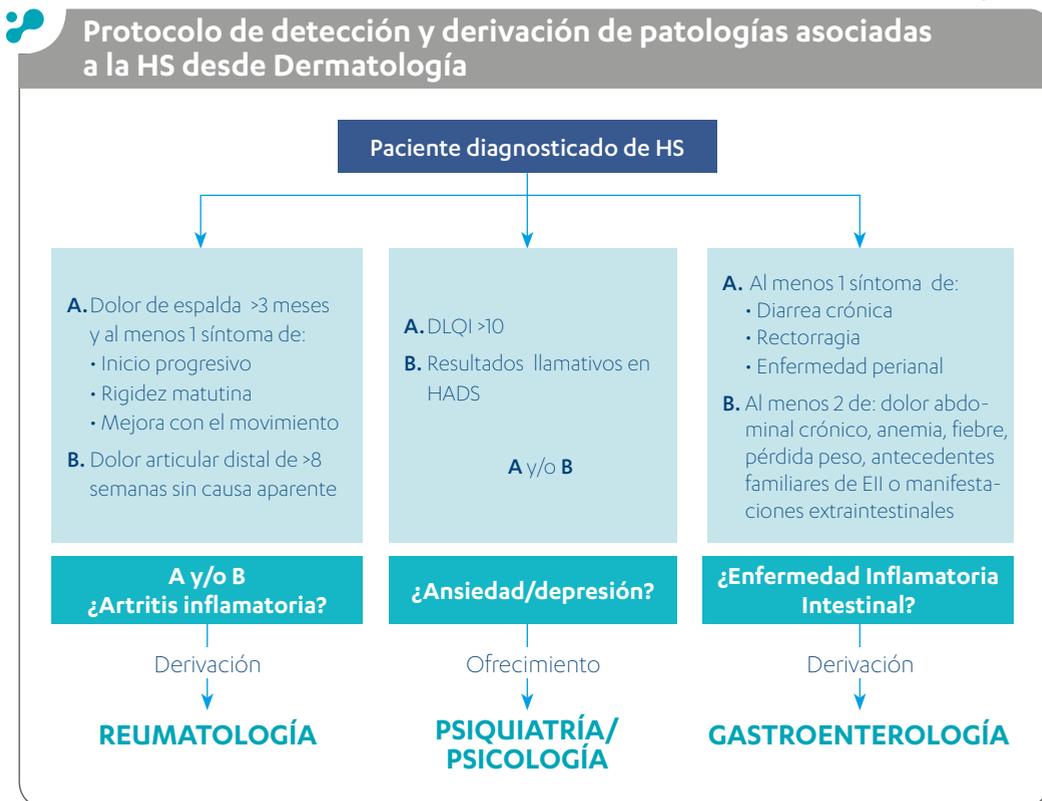
Figura 19



La primera visita

Se propone un protocolo para sospecha y derivación de pacientes desde Dermatología a otras especialidades ante la posible sospecha de existencia de otras patologías asociadas a la HS.

Figura 20



Visitas sucesivas o de control

Se propone un protocolo:



VISITA CONTROL

La visita con Enfermería

El profesional de enfermería tiene un papel muy importante en el manejo y seguimiento de este tipo de paciente crónico, con una patología que cursa con dolor y con una afectación muy importante en la vida social y cotidiana de quien la padece.

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

Objetivos de la atención especializada de Enfermería en HS

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

En el documento se propone:



PROTOCOLO CONSULTA DE ENFERMERÍA DERMATOLÓGICA

Coordinación y continuidad asistencial

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

El papel de la ecografía

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

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

Monitorización de la respuesta terapéutica

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



PROTOCOLO DE MONITORIZACIÓN ECOGRÁFICA⁷⁰

Ecografía y cirugía en la HS

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

La ecografía cutánea es una herramienta rápida que puede utilizarse preoperatoriamente para una mejor delimitación de la intervención en la HS.

Sin una prueba de imagen complementaria resulta en muchas ocasiones imposible diferenciar entre una recidiva o los síntomas propios de la cicatriz postquirúrgica.

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

Centro y Unidades de Referencia (CSUR)

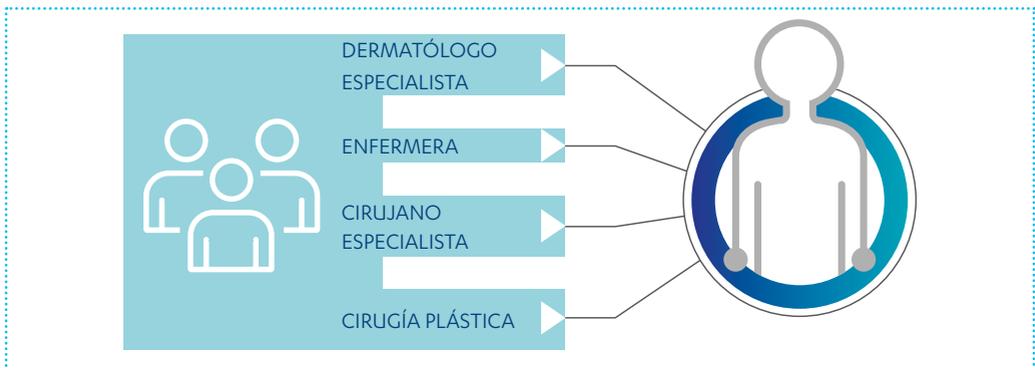
Existen países de nuestro entorno que, a diferencia de España, cuentan con servicios o unidades de referencia para la atención de la HS: Alemania, Italia, Francia, Reino Unido o los países nórdicos.

La HS precisa de una atención integral y multidisciplinar.

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

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

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



¿Necesidad de una Guía Clínica?

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

En el ámbito clínico ayudan a los profesionales sanitarios y a los pacientes a tomar decisiones informadas ante las diferentes opciones sanitarias. En el plano administrativo, sirven de apoyo a los gestores y planificadores de los recursos sanitarios en la toma de decisiones.

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

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

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

Los Servicios de Urgencias ante la HS

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

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

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



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

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



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

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



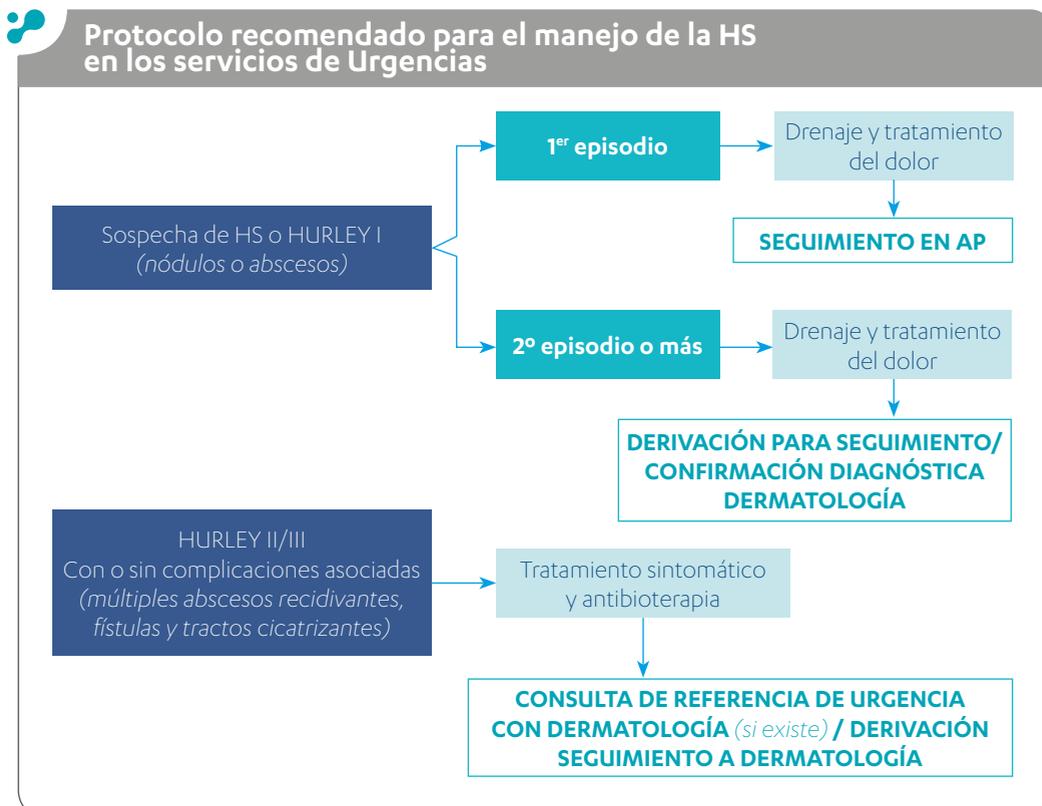
poner en marcha medidas que permitan garantizar el seguimiento, o confirmación de diagnóstico, ante la posible incertidumbre diagnóstica de lesiones que se hayan considerado a priori por el profesional de Urgencias como sospecha de HS.

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

Las Consultas de Referencia de Urgencias conseguirían una adecuada continuidad asistencial.

Manejo de la HS en los servicios de Urgencias

Figura 22



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

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

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

Cirugía de la HS

 Resulta necesario hacer hincapié en la necesidad de reforzar la continuidad asistencial de los pacientes una vez que tienen que ser intervenidos quirúrgicamente.

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

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

Recomendaciones en el ámbito de la cirugía

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

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

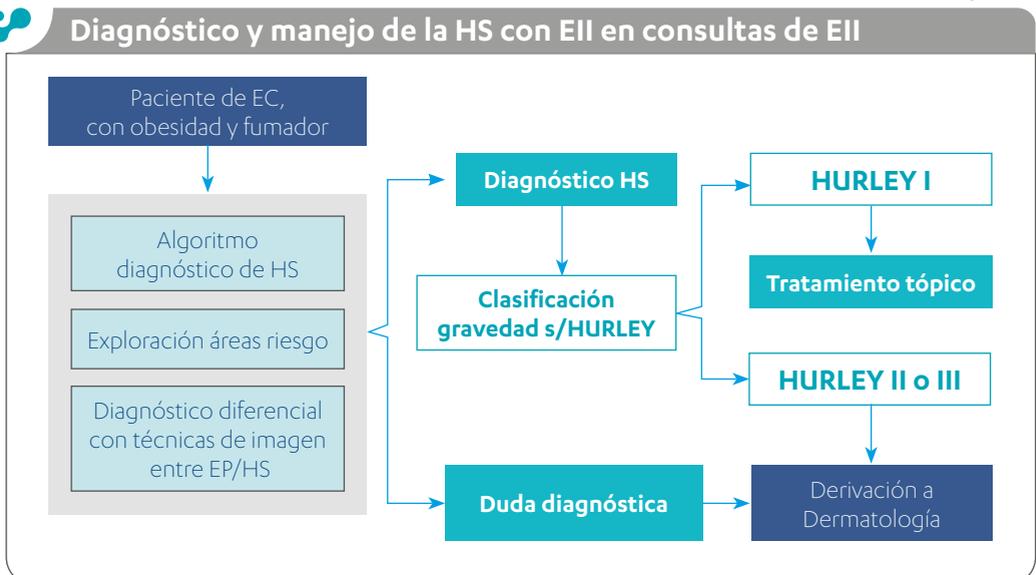
Un estudio demuestra que **los pacientes con EII desarrollan HS 9 veces más que la población general**, que este incremento se observa tanto en la Enfermedad de Crohn (EC) (12 veces más) como en la colitis ulcerosa (7 veces más)

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

La prevalencia de EII en pacientes con HS, si se compara con la de la población general del área en la que se realizó el estudio (norte de Europa), es superior (4-8 veces), estableciendo que para la EC sería entre 8-18 veces mayor.

Diagnóstico de la HS en pacientes con EII

Figura 23



Diagnóstico de EII en pacientes con HS

Se propone un protocolo de diagnóstico.

PROTOCOLO DE DIAGNÓSTICO	
CRITERIOS MAYORES	CRITERIOS MENORES
<ul style="list-style-type: none"> • Diarrea crónica • Rectorragia • Enfermedad perianal 	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor abdominal crónico • Anemia ferropénica • Fiebre o febrícula • Pérdida de peso • Manifestaciones extraintestinales • Antecedentes familiares de EII
<p>En el caso en los que el paciente cumpla al menos uno de los criterios mayores descritos, deberá procederse a su derivación al gastroenterólogo.</p>	<p>En el caso en los que el paciente cumpla al menos dos de los criterios menores descritos, deberá procederse a su derivación al gastroenterólogo.</p>



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

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

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

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

Impacto psicosocial

Se ha descrito hasta un 60% de deterioro en la calidad de vida⁹³. Estigmatización⁹⁴, baja autoestima, depresión^{95,96}, irritación, vergüenza, soledad y ansiedad sexual son algunas de las dificultades psicológicas, sociales y emocionales que presentan los pacientes de HS⁹⁷.

Psicoeducación en Hidradenitis Supurativa

Hay que destacar que la información y la educación ayudarán a empoderar al paciente en su proceso asistencial. De esta manera, informar y formar a los profesionales de la salud que intervienen en el proceso asistencial promocionará un desarrollo profesional tendiente a la excelencia¹⁰³⁻¹⁰⁶.

Psicoeducación en HS: Profesionales

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

Psicoeducación en HS: Pacientes y familiares

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

Evaluación del impacto psicológico

Algunas enfermedades dermatológicas, como la HS, tienen un carácter crónico, recidivante, y/o desfigurante, que puede suponer un impacto negativo en la calidad de vida, afectando al bienestar físico, emocional y social del paciente. Por ello, es recomendable utilizar instrumentos de evaluación de la calidad de vida y poder así valorar qué impacto les supone la enfermedad en sus vidas¹⁰⁷.

El documento recoge los siguientes protocolos de intervención:



ÁREA DE ATENCIÓN PRIMARIA

ÁREA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Los servicios de Dermatología deberían promover la creación de plazas de psicólogos que puedan desarrollar dentro del propio servicio la atención psicosocial necesaria en estos pacientes.

Divulgación

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

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

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

El papel del farmacéutico en el manejo integral de la HS

Los medicamentos son una parte esencial e indispensable en los servicios de atención sanitaria.

El farmacéutico debe llevar a cabo una revisión de la adecuación de la prescripción, de su necesidad, efectividad y seguridad de los tratamientos. Este hecho es especialmente relevante en el caso de los pacientes de HS, ya que una parte esencial de su terapéutica se basa en un uso prolongado de antibióticos.

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

Se deben impulsar las actividades de formación de la HS entre los farmacéuticos.

Algoritmo de tratamiento para el paciente con HS

En el año 2016 se publicaron las Guías Europeas de Tratamiento de la HS¹⁹, que incluyen el algoritmo terapéutico a seguir con cada paciente, en función del estadiaje de la gravedad de su patología según la escala de Hurley. En el documento completo se recoge el citado algoritmo.



ALGORITMO TERAPÉUTICO DE LA HS SEGÚN LAS GUÍAS EUROPEAS DE TRATAMIENTO

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

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

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

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

Cómo activar a los pacientes

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

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

La Figura de paciente experto

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

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

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

Propuesta de intervenciones

> INTERVENCIONES DE ACTUACIÓN PRIORITARIA

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

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

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

Proceso asistencial completo para el manejo de la HS

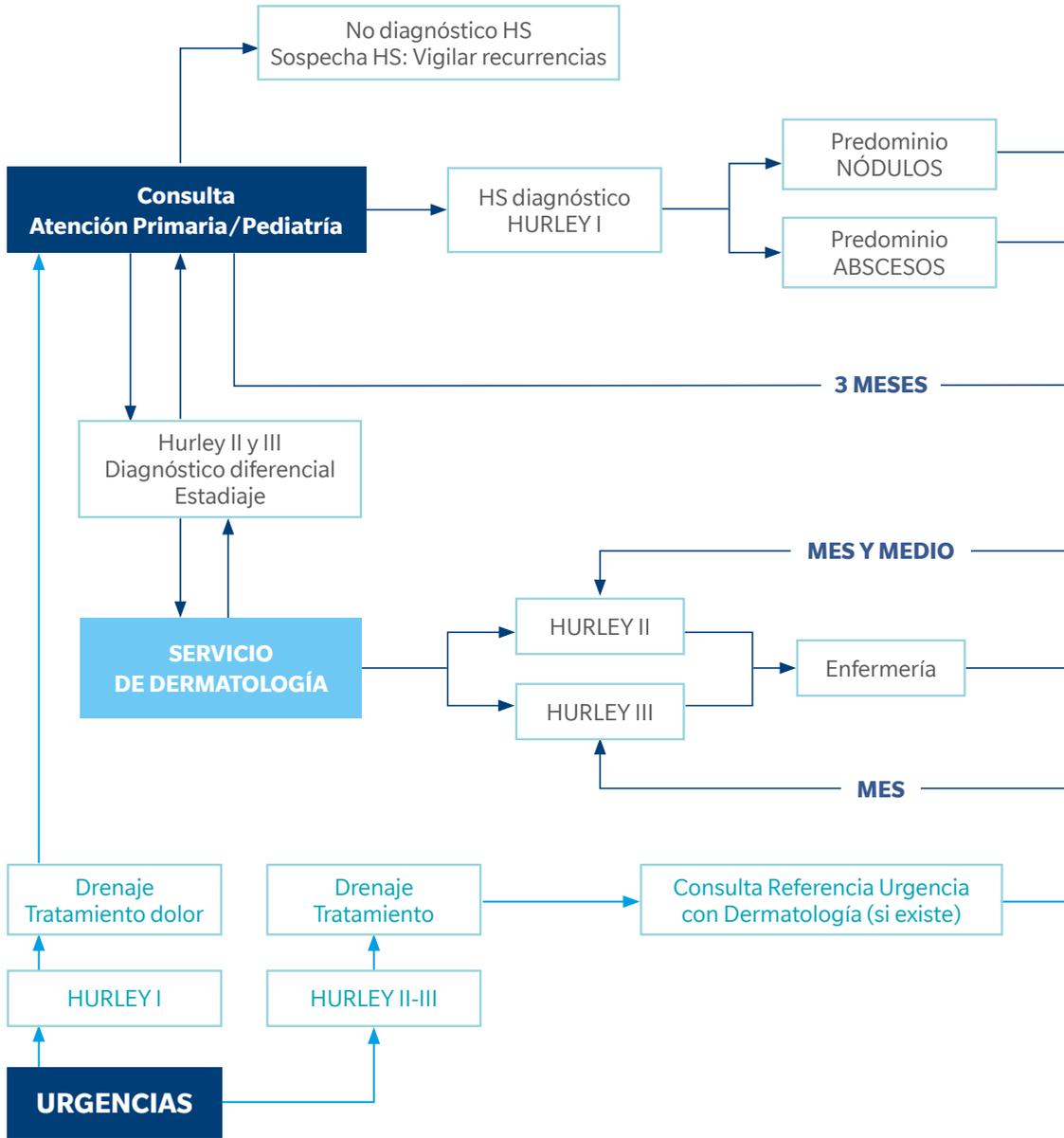
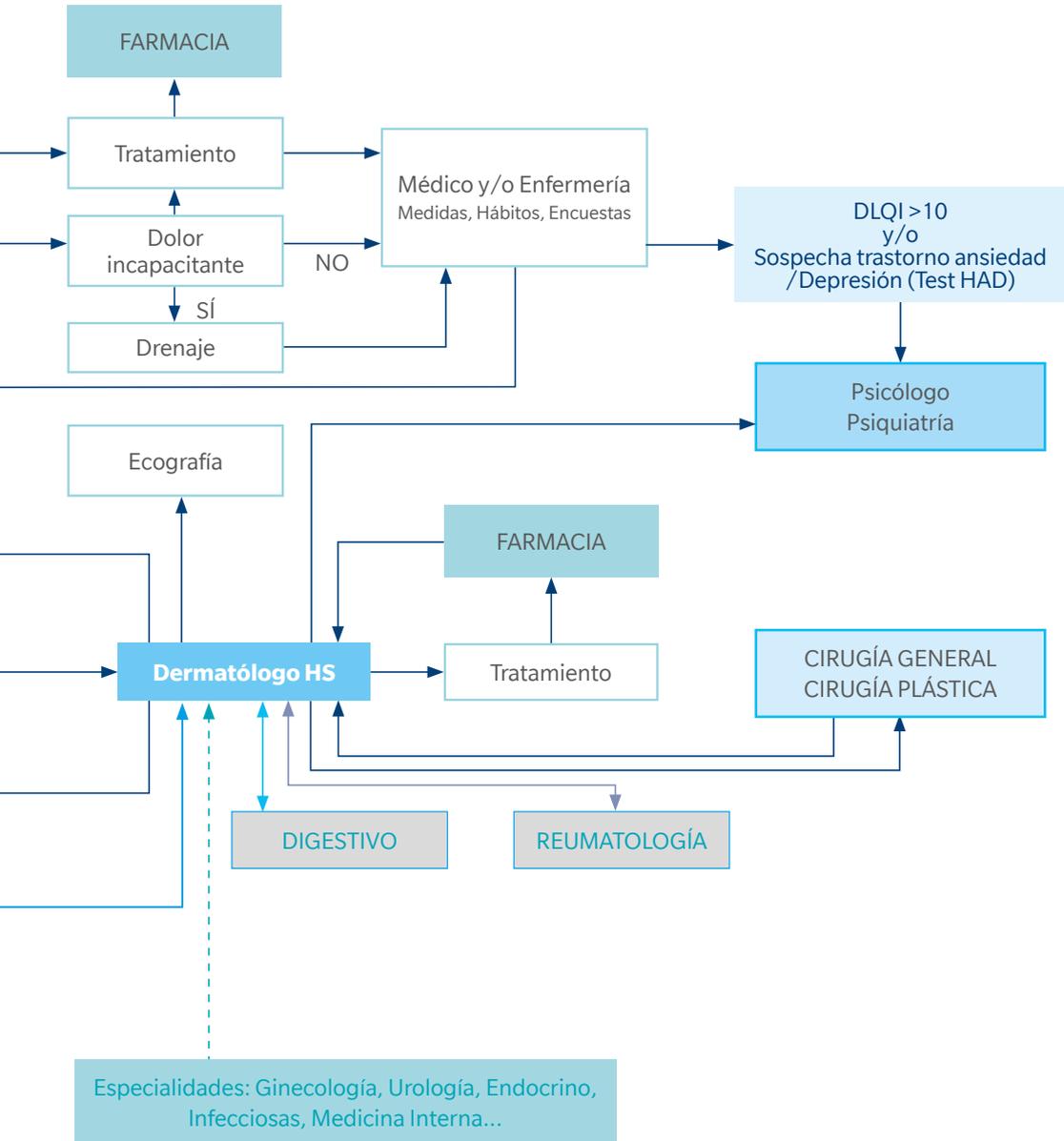
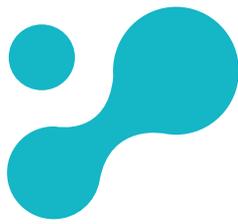


Figura 25



Bibliografía

Todas las referencias bibliográficas están indicadas en el documento íntegro *Iniciativa estratégica de salud para la definición del estándar óptimo de cuidados para los pacientes con Hidradenitis Supurativa*.





Declarado de interés docente o de utilidad por la



Asociación Española de Gastroenterología



Declarado de interés docente por



Con el Aval Científico de la



Aval de Calidad y Garantía



Documento considerado de interés científico por SEMES



Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias



Actividad validada por

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