



BARÓMETRO DE LA HIDRADENITIS SUPURATIVA

**Encuesta sobre la problemática de los pacientes
con Hidradenitis Supurativa en España
2015**

www.asendhi.org



@ASENDHI



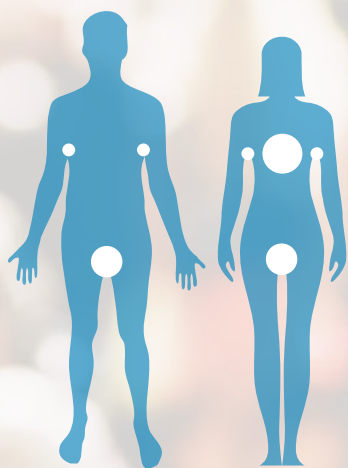
ASENDHI

Paseo de las Delicias, 65C 4º 1ºB CP 28045, Madrid.

Teléfonos: +34 696595590 / +34 600524486 / Email: asendhi.org@gmail.com

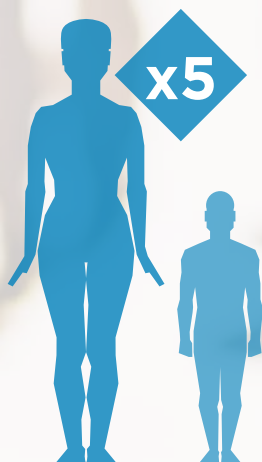
CONTEXTO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

La Hidradenitis Suppurativa (HS) es una enfermedad inflamatoria, crónica y dolorosa de la piel.



Caracterizada por áreas inflamadas generalmente localizadas alrededor de las axilas y las ingles.

Las mujeres tienen más probabilidades de desarrollar hidradenitis que los hombres.



Las proporciones descritas varían desde **dos veces hasta cinco veces** más de probabilidades.

Afecta a aproximadamente al



de la población adulta de todo el mundo.

Se desarrolla habitualmente en **adultos a partir de los 20 años**.



Disminuyendo su frecuencia en las edades comprendidas entre **50 y 55 años**.

Desde **ASENDHI** (Asociación de Enfermos de Hidradenitis), hemos llevado a cabo una **encuesta para conocer en profundidad cuál es la situación actual de los pacientes de Hidradenitis en España**. Para ello hemos contado con un comité científico que ha diseñado y analizado los resultados obtenidos.

COMITÉ CIENTÍFICO

Silvia Lobo Benito

Presidenta de la Asociación de Enfermos de Hidradenitis

**Antonio Martorell
Calatayud**

Especialista en Dermatología,
Médico-Quirúrgica y Venereología
en el Hospital de Manises

El Barómetro de la Hidradenitis Supurativa pretende profundizar y dar voz a las personas afectadas con esta enfermedad dando a conocer el impacto emocional, económico y social que tiene la HS en nuestro país.

METODOLOGÍA EMPLEADA

A. El Barómetro ha empleado una metodología cuantitativa y como canal de contacto un cuestionario auto-administrado, distribuido de forma online a través de la asociación de pacientes con Hidradenitis Supurativa (ASENDHI).

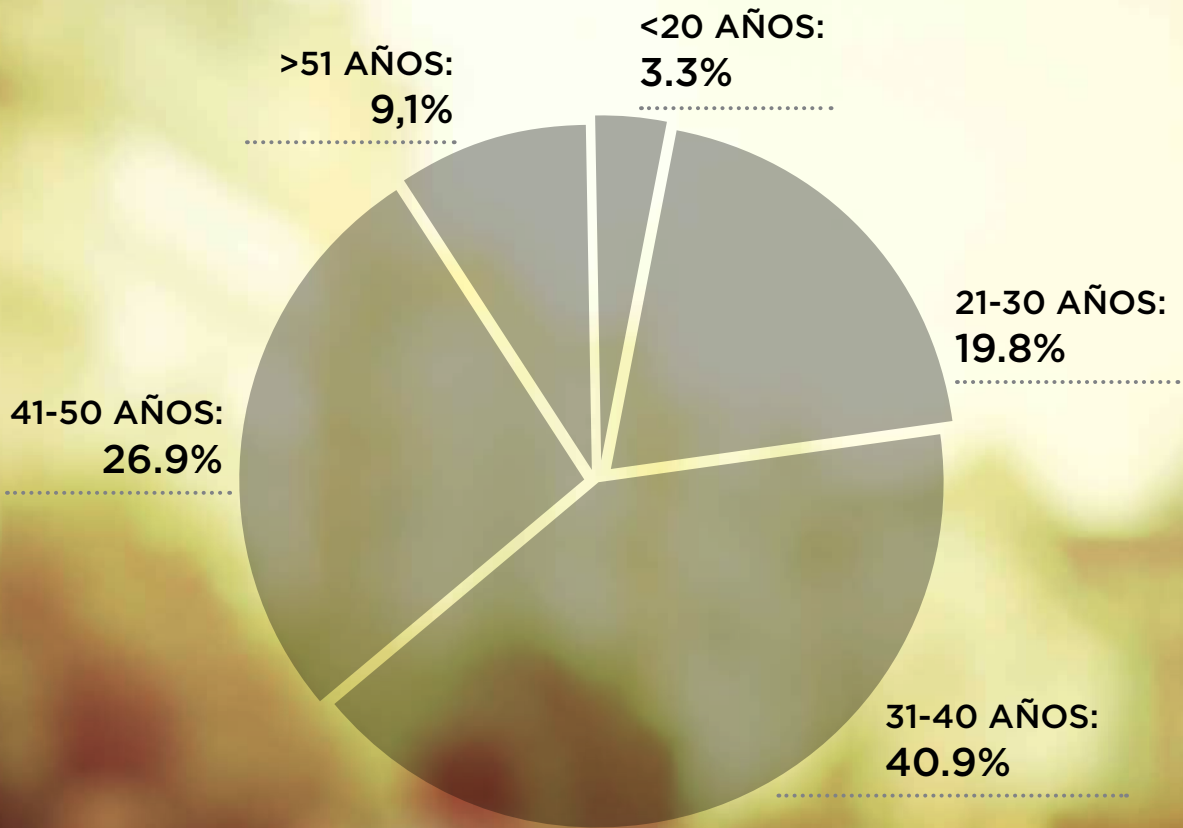
B. Se ha empleado un cuestionario estructurado con preguntas cerradas y abiertas. La recepción y recogida de cuestionarios se llevó a cabo entre los meses de **marzo de 2015 y mayo de 2015**.

C. El universo ha sido población general que padezca la enfermedad de Hidradenitis Supurativa en España. El tamaño de la muestra fue de **242 encuestas**.



CONCLUSIONES GENERALES

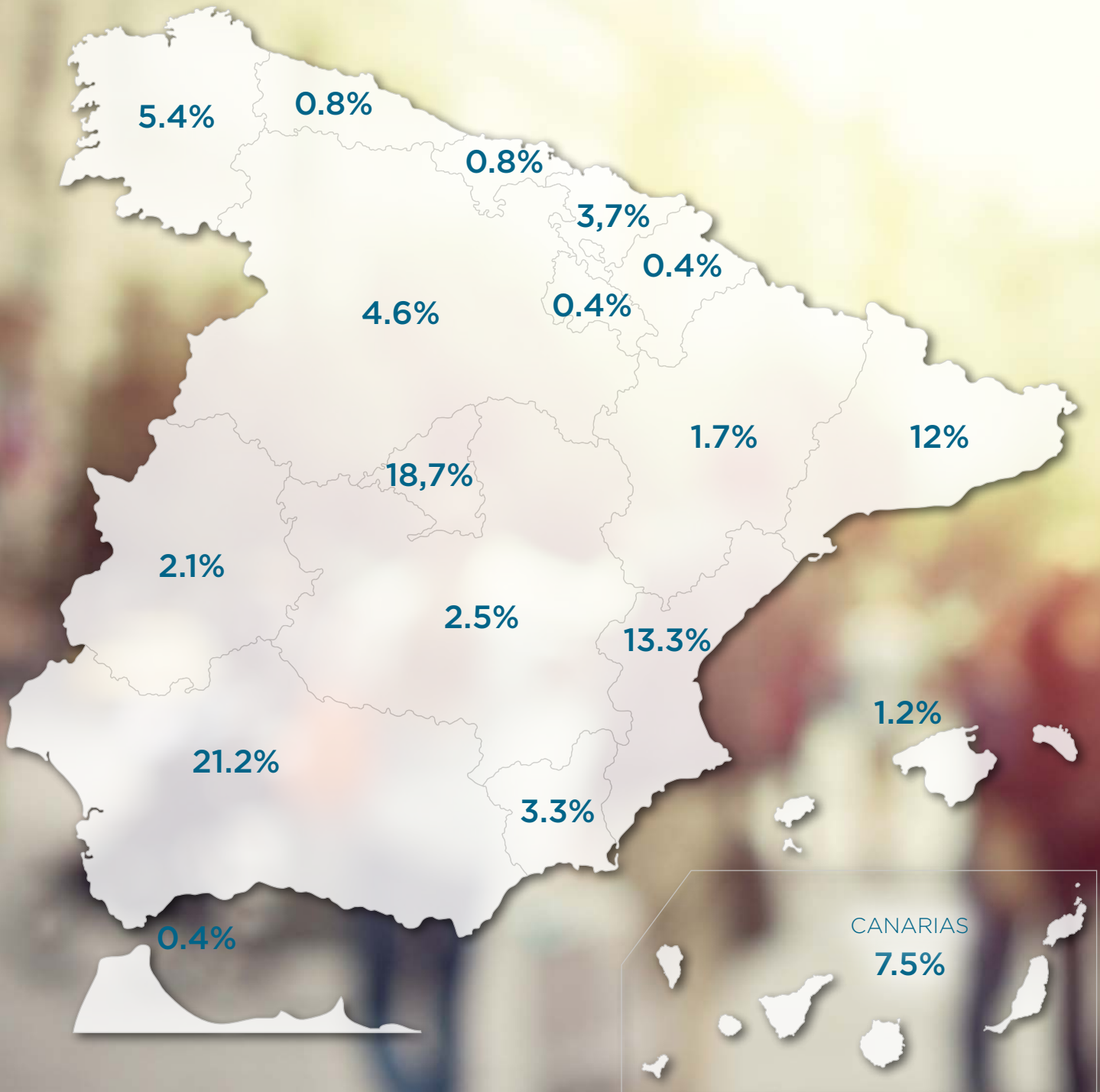
EDAD



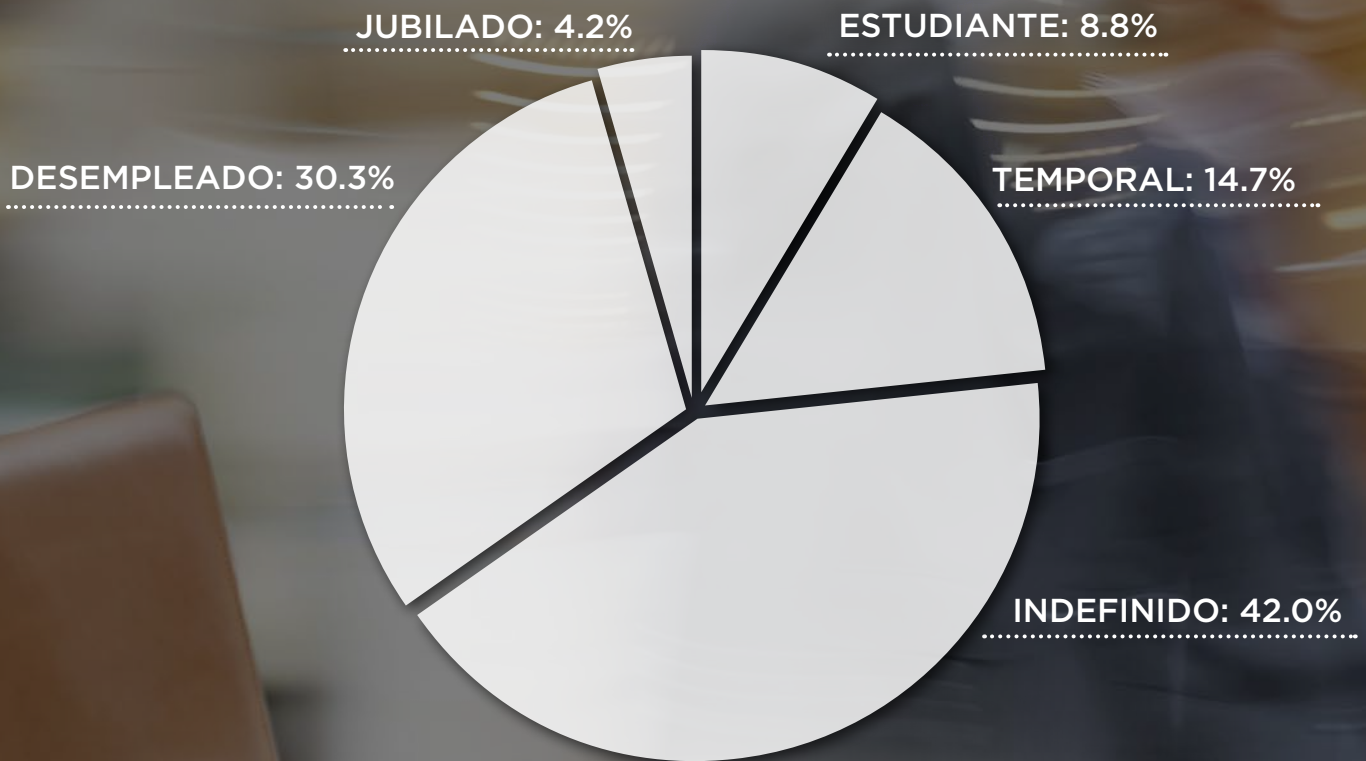
SEXO



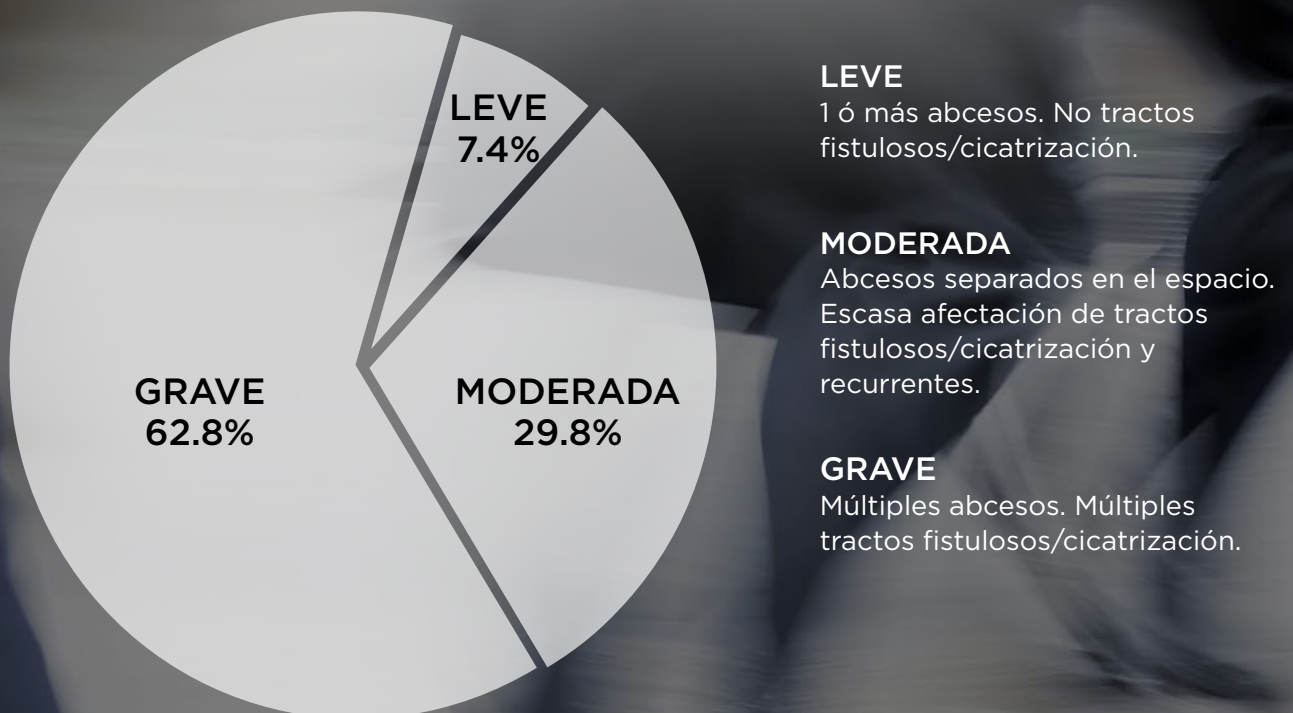
COMUNIDAD AUTÓNOMA



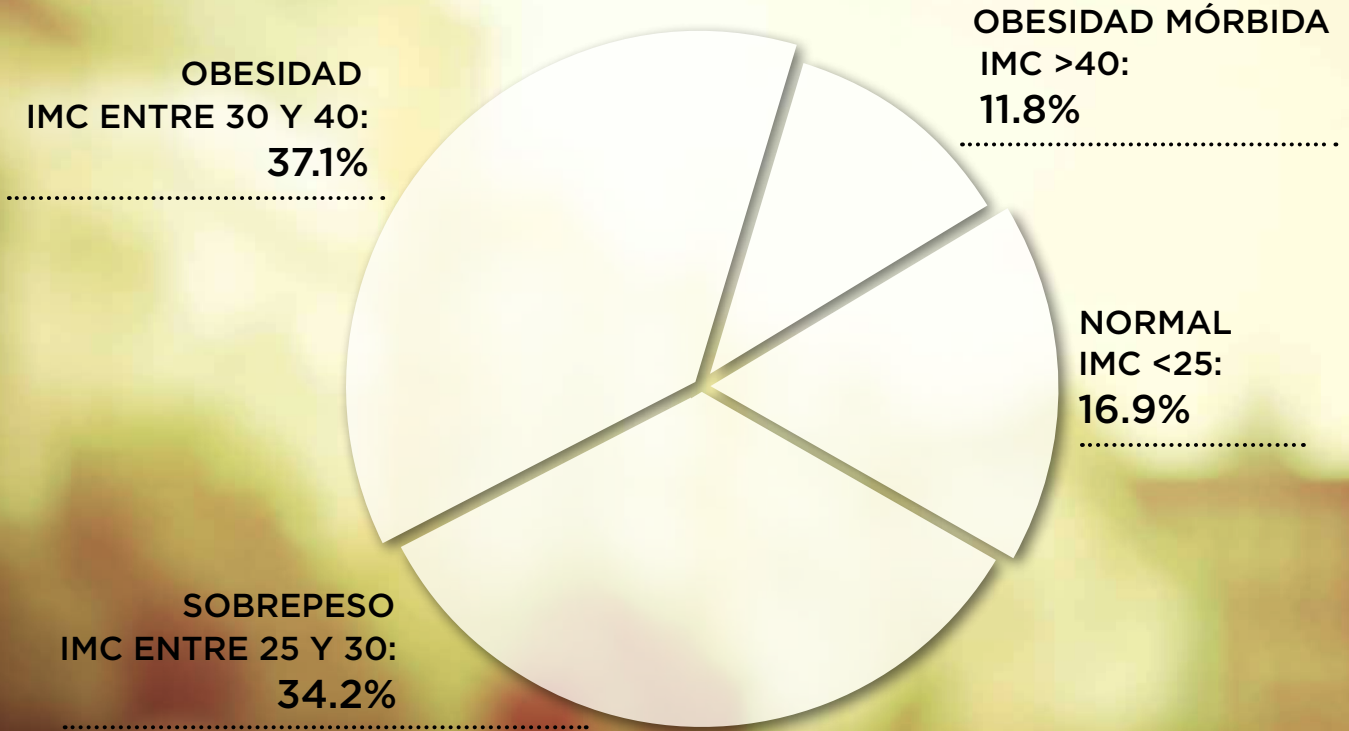
SITUACIÓN LABORAL



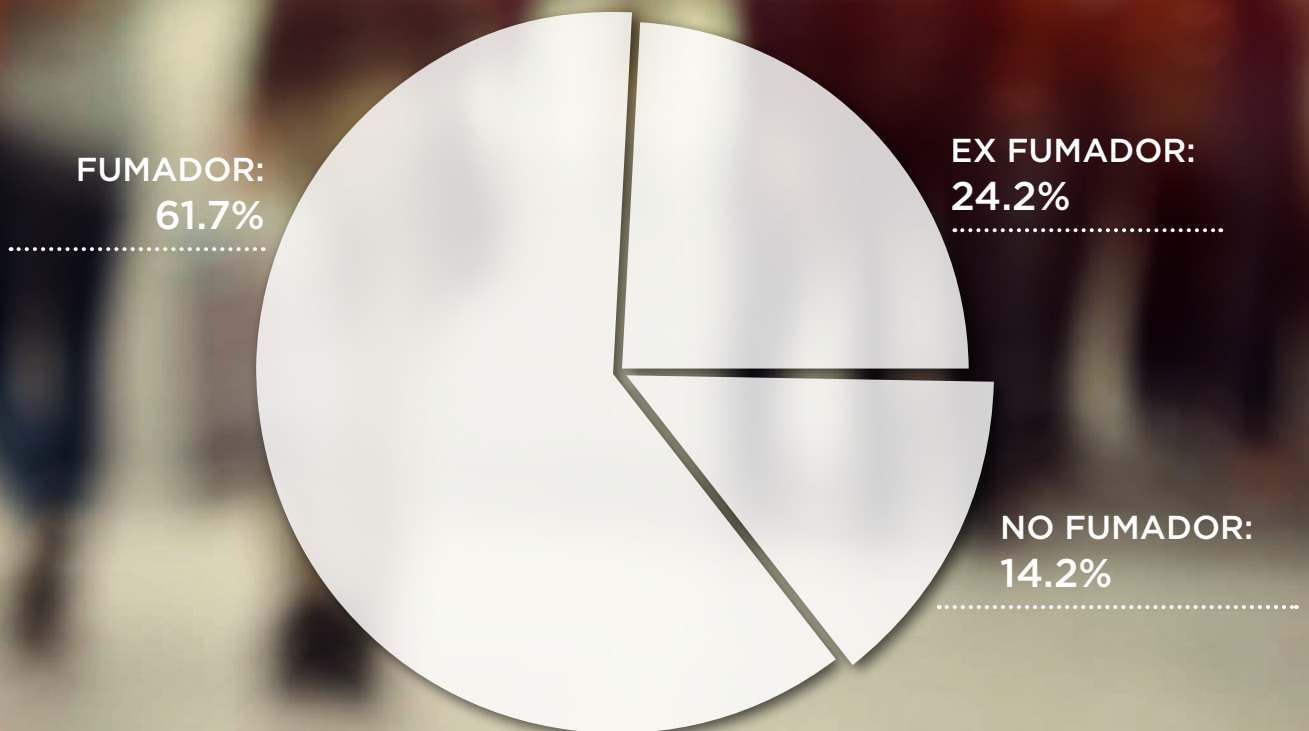
GRADO DE LA HIDRADENITIS SUPURATIVA



IMC (Índice de Masa Corporal)



EN CUANTO AL TABACO



¿CUÁNTOS AÑOS TRANSCURRIERON DESDE QUE TUVO EL PRIMER SÍNTOMA HASTA QUE UN MÉDICO LE DIAGNOSTICÓ LA HIDRADENITIS SUPURATIVA?



MEDIA

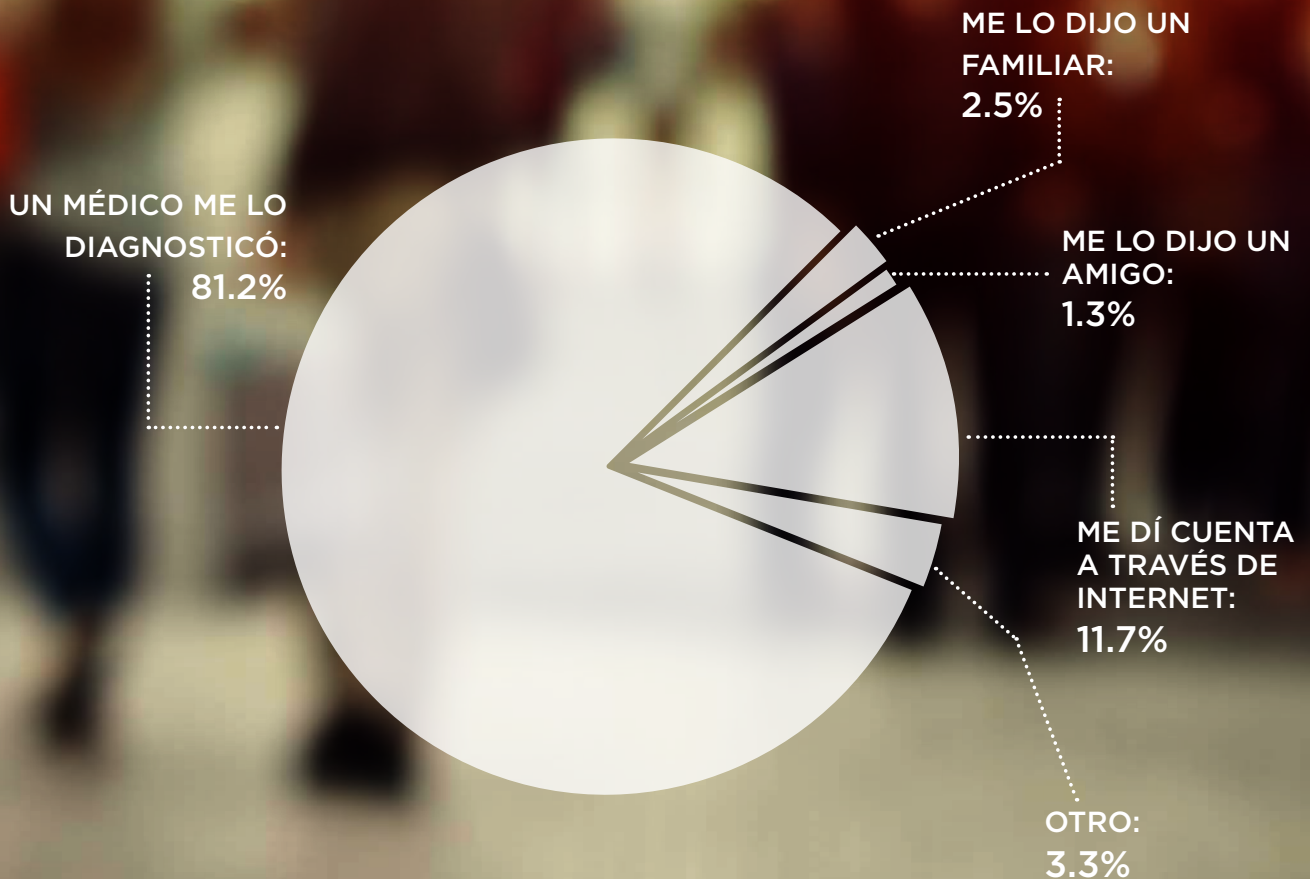


MUJERES



HOMBRES

USTED SABE QUE TIENE HIDRADENITIS SUPURATIVA PORQUE:



¿CUÁNTOS MÉDICOS DISTINTOS VISITÓ DESDE EL PRIMER SÍNTOMA?

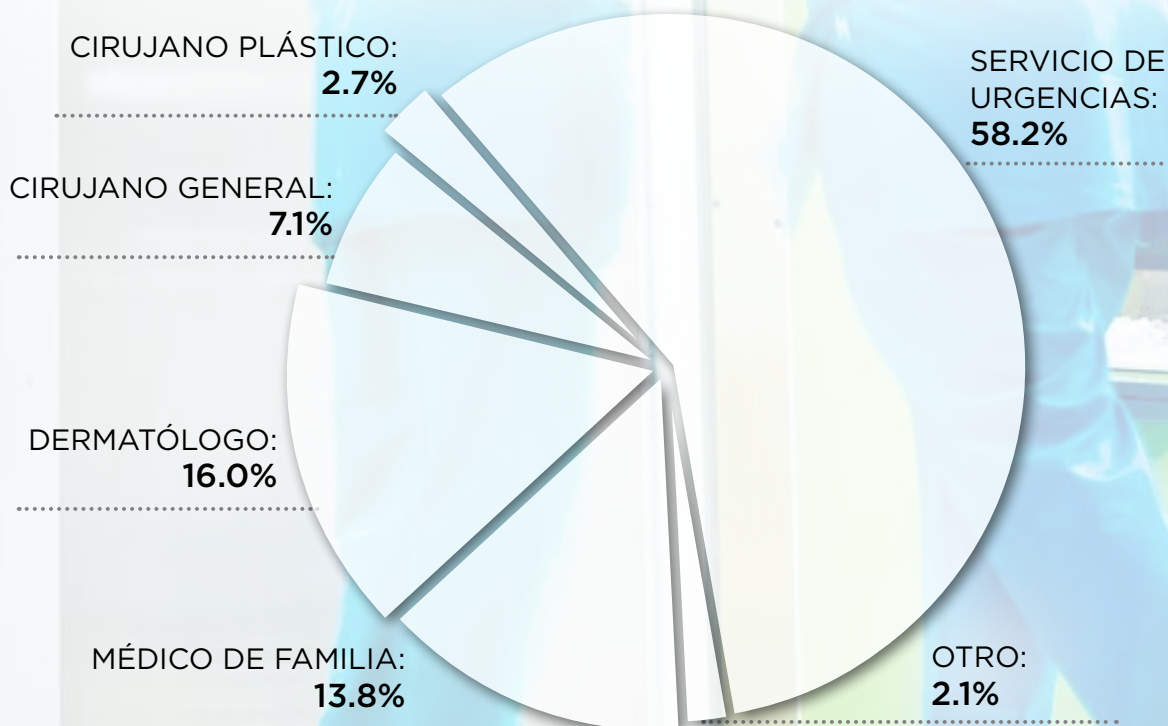
La media de médicos visitados por el paciente desde el primer día hasta que por fin fue diagnosticado de HS es de:

14,6

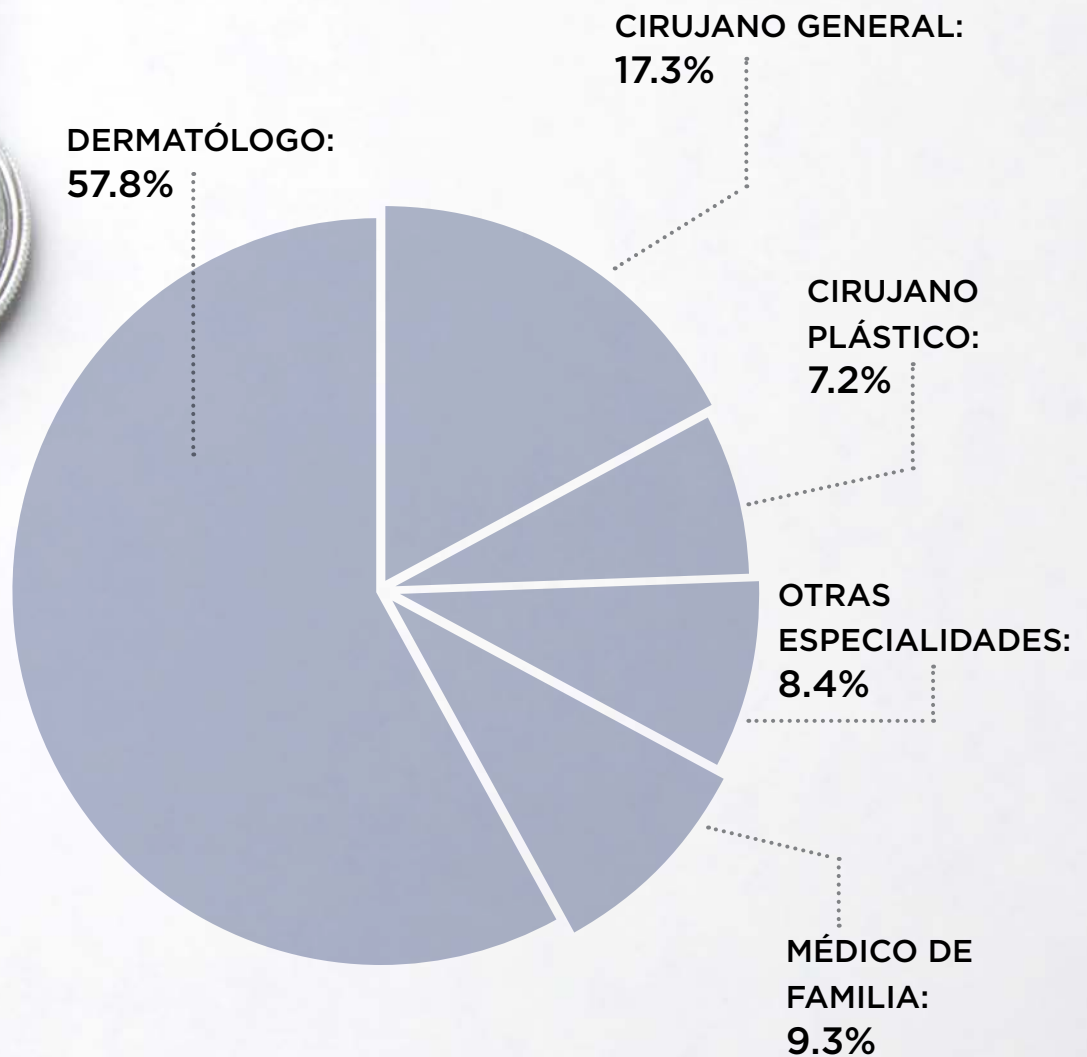
Entre ellos se encuentran:

ESPECIALISTA	MEDIA DE VISITAS
Médico de familia	2
Dermatólogo	2.3
Cirujano general	1
Cirujano plástico	2.4
Servicio de urgencias	8.5
Otro	0.3

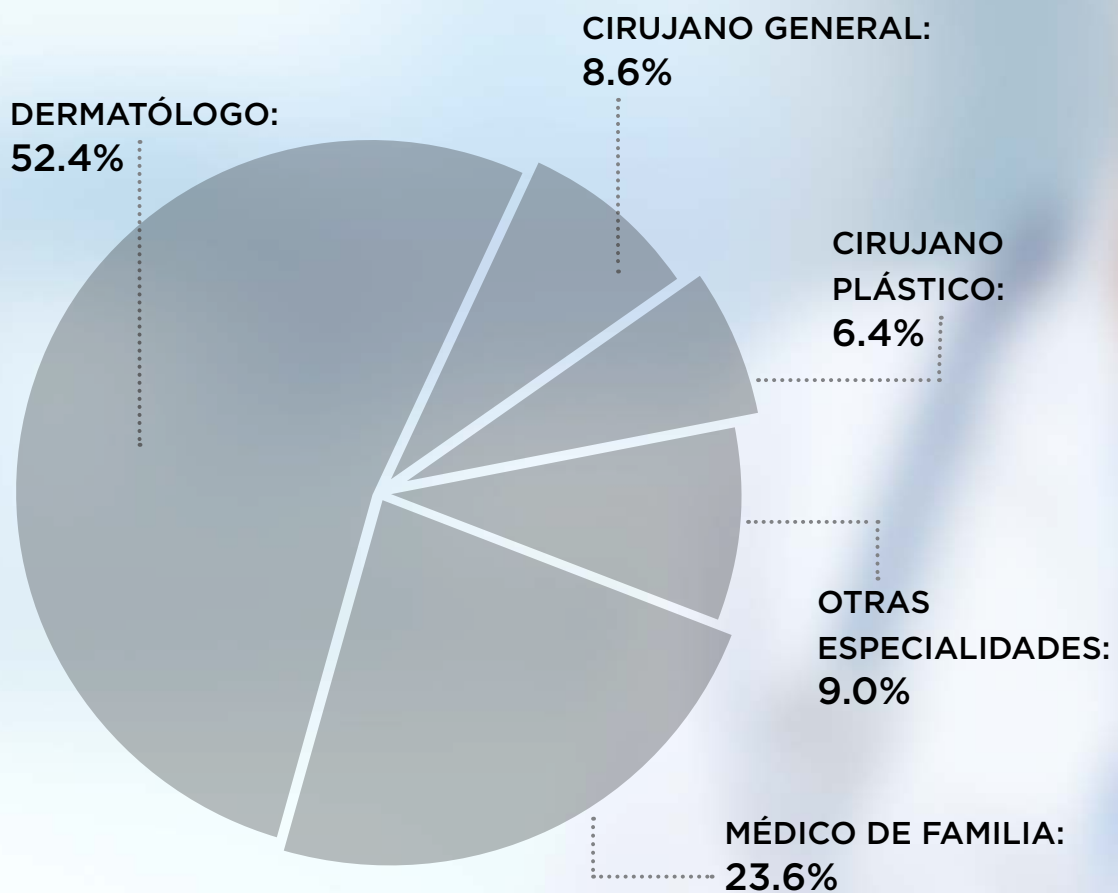
¿CON QUÉ FRECUENCIA VISITÓ A LOS DISTINTOS ESPECIALISTAS MÉDICOS POR SU HS?



¿QUÉ MÉDICO LE DIAGNOSTICÓ LA HIDRADENITIS SUPURATIVA?



¿QUIÉN ES SU MÉDICO DE REFERENCIA (EL QUE LE TRATA HABITUALMENTE)?



El dermatólogo debe ser el médico de referencia en el cuidado y manejo de los pacientes con hidradenitis supurativa.

¿A QUÉ NÚMERO DE CIRUGÍAS HA SIDO SOMETIDO DESDE EL PRIMER SÍNTOMA HASTA HOY?



MEDIA



MUJERES



HOMBRES



¿CUÁNTAS CIRUGÍAS EN EL ÚLTIMO AÑO?



MEDIA



MUJERES



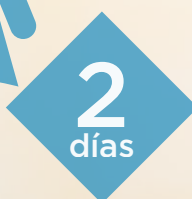
HOMBRES



¿CUÁNTOS DÍAS HA ESTADO HOSPITALIZADO EN EL ÚLTIMO AÑO POR LA HIDRADENITIS SUPURATIVA?



MEDIA



MUJERES



HOMBRES

¿CUÁNTAS VECES HA VISITADO AL MÉDICO EN EL ÚLTIMO AÑO POR LA HIDRADENITIS SUPURATIVA?



MEDIA

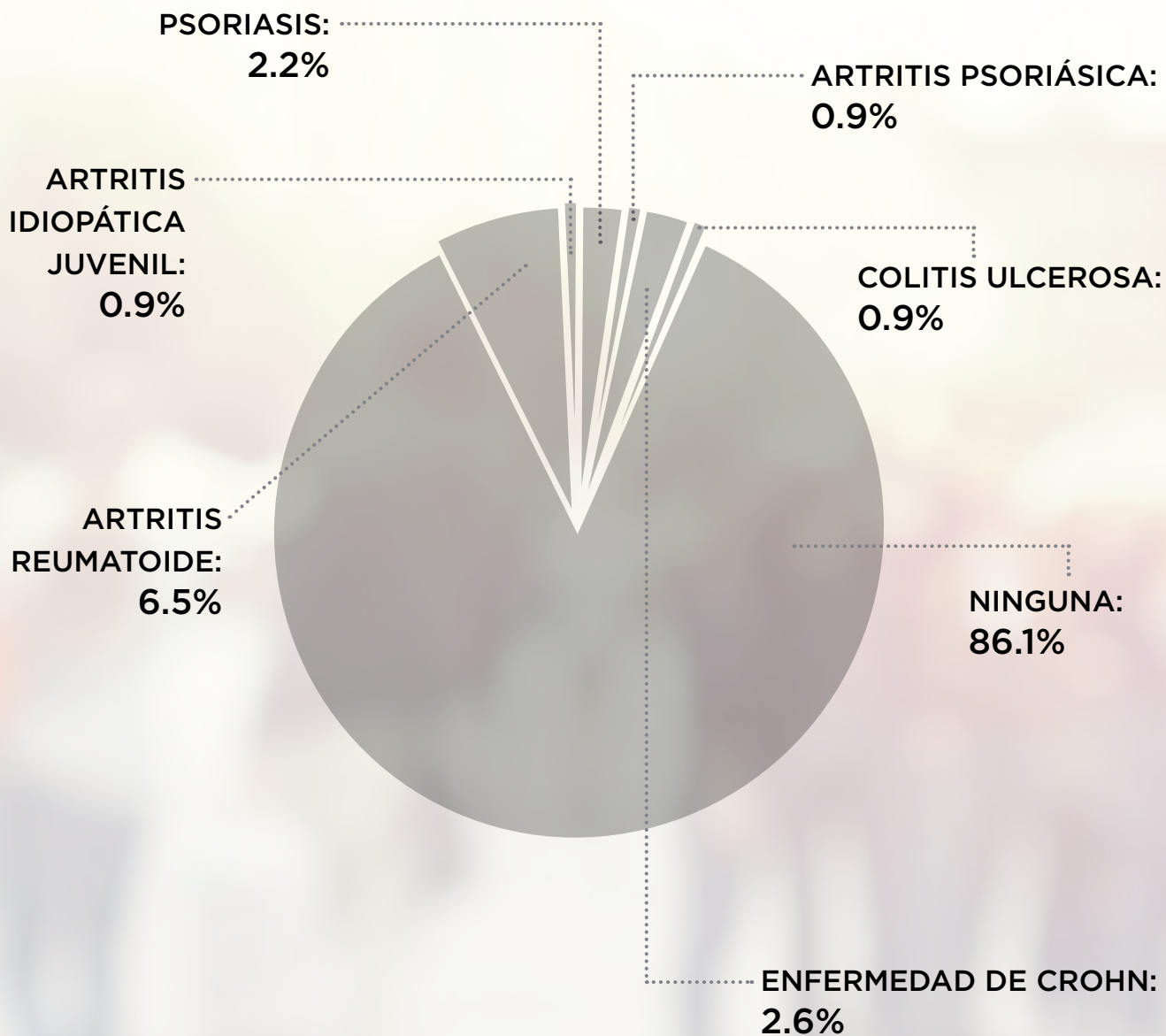


MUJERES



HOMBRES

¿LE HAN DIAGNOSTICADO ALGUNA OTRA ENFERMEDAD
INFLAMATORIA AUTOINMUNE?
SI ES SÍ, INDIQUE CUÁL




¿TIENE FAMILIARES QUE TAMBIÉN HAYAN SIDO DIAGNOSTICADOS DE HIDRADENITIS SUPURATIVA? ¿CUÁNTOS?

SÍ:
26.5%

NO:
73.5%

Los pacientes con HS que han respondido esta pregunta afirman que una **media de casi 2 familiares** (1,8 familiares) han sido diagnosticados también de esta enfermedad.



¿TIENE FAMILIARES QUE PADEZCAN
ALGUNA ENFERMEDAD INFLAMATORIA
AUTOINMUNE? ¿CUÁNTOS?

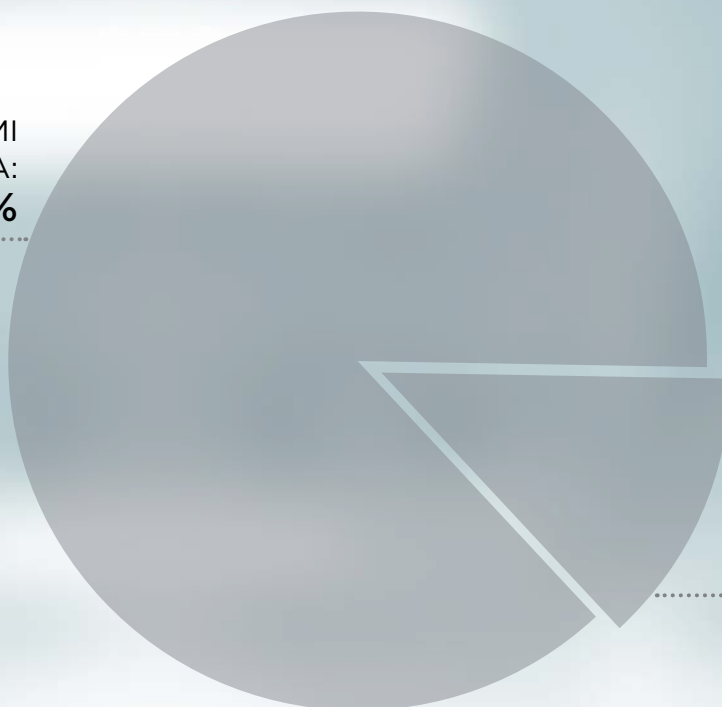
SÍ:
33.6%

NO:
66,4%

Los pacientes con HS que han respondido esta pregunta afirman que una media de **2 familiares** (2,2 familiares) han sido diagnosticados también de esta enfermedad.

EN SU CASO PARTICULAR, DIRÍA QUE:

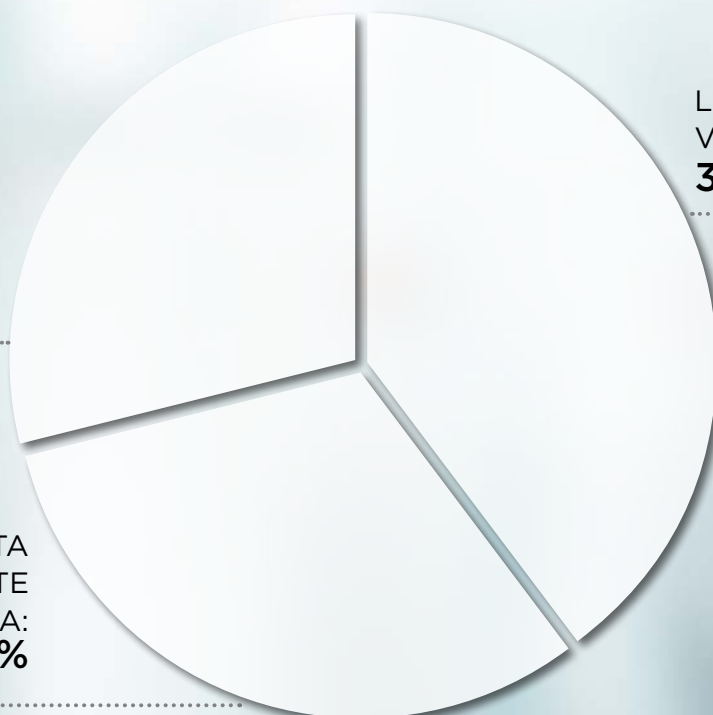
LA HS AFECTA A MI
VIDA DIARIA:
87.4%



LA HS NO AFECTA A
MI VIDA DIARIA:
12.6%

¿A QUÉ NIVEL AFECTA A MI VIDA DIARIA LA HIDRADENITIS?

HAGO VIDA CASI
NORMAL, SOLO
TENGO QUE
CAMBIAR ALGUNAS
COSAS DEBIDO A
LA HS:
28.8%



LA HS AFECTA A MI
VIDA DIARIA:
39.9%

LA HS AFECTA
GRAVEMENTE
A MI VIDA DIARIA:
31.3%

VALORE LOS SIGUIENTES ASPECTOS GENERALES DE SU VIDA QUE SE HAYAN PODIDO VER INFLUIDOS POR LA HIDRADENITIS SUPURATIVA

PROBLEMAS LABORALES:
15.8%

ESTEREOTIPOS / LO QUE OPINAN LOS DEMÁS:
14.2%

VIDA SEXUAL:
19.9%

PROBLEMAS EMOCIONALES / PSICOLÓGICOS:
20.5%

ENCONTRAR PAREJA:
13.4%

RELACIONES SOCIALES:
16.1%

¿CUÁL ES EL SÍNTOMA DE LA HIDRADENITIS SUPURATIVA QUE MÁS LE AFECTA?

DOLOR:
25.7%

MAL OLOR:
20.8%

OTROS:
4.8%

SUPURACIÓN:
25.4%

AFECTACIÓN A LA MOVILIDAD:
23.2%



¿QUÉ
**SENTIMIENTOS/
EMOCIONES** LE
VIENEN A LA MENTE
AL PENSAR EN
LA HIDRADENITIS
SUPURATIVA?

vergüenza
IMPOTENCIA

DOLOR depresión

ASCO

rabia

DESESPERACIÓN

TRISTEZA

miedo

APROXIMADAMENTE, ¿CUÁNTO DINERO GASTA AL MES POR TODOS LOS CONCEPTOS EN TRATAR LA HIDRADENITIS SUPURATIVA?

GASTO MÁS DE 150€ AL MES EN TRATAR LA HS:
4.3%

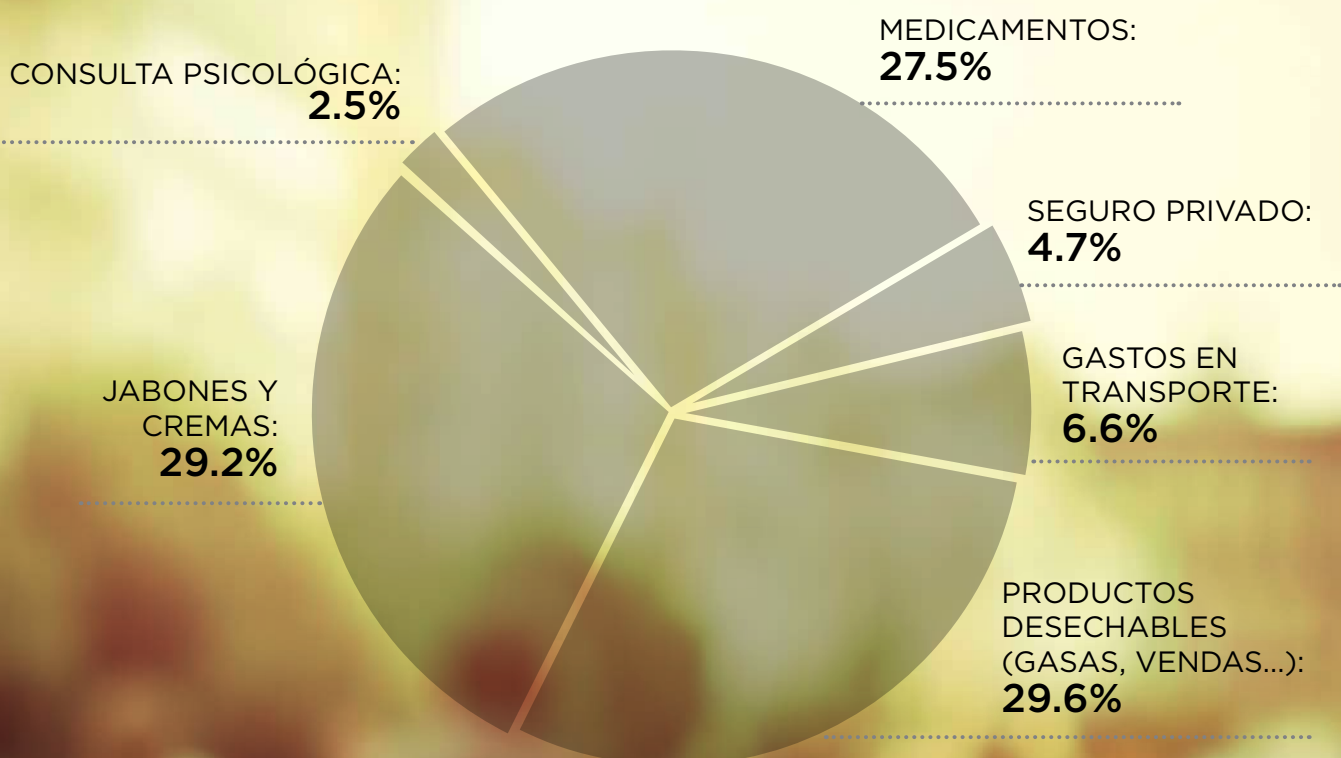
GASTO MENOS DE 25€ AL MES EN TRATAR LA HS:
44.4%



GASTO ENTRE 50 - 100€ AL MES EN TRATAR LA HS:
15.0%

GASTO ENTRE 25 - 50€ AL MES EN TRATAR LA HS:
36.3%

LOS CONCEPTOS QUE MÁS GASTO LE SUPONEN RELACIONADOS CON LA HIDRADENITIS SUPURATIVA



¿CUÁNTOS DÍAS EN EL ÚLTIMO AÑO NO HA PODIDO IR A TRABAJAR POR TENER QUE VISITAR A SU MÉDICO?



MEDIA



MUJERES



HOMBRES

¿CUÁNTOS DÍAS HA ESTADO DE BAJA TEMPORAL EN EL ÚLTIMO AÑO?



MEDIA

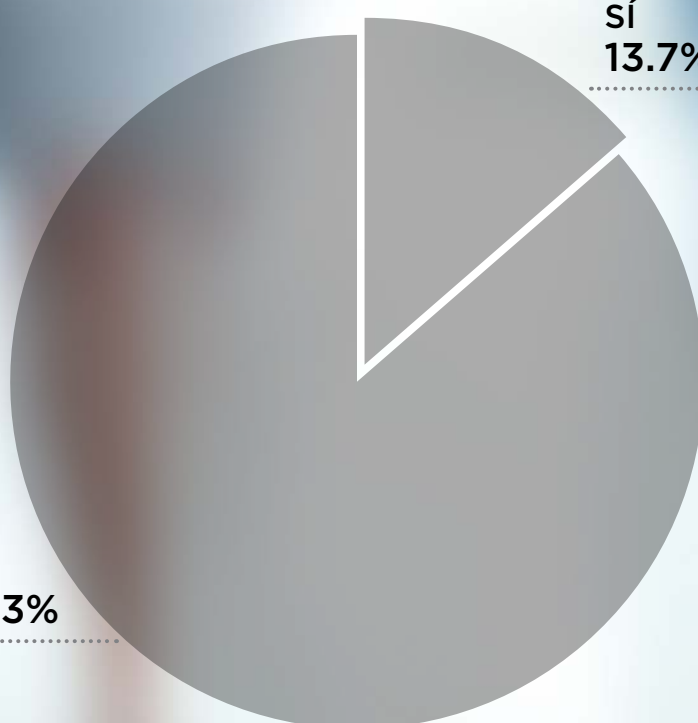


MUJERES



HOMBRES

¿TIENE ALGUNA INCAPACIDAD RECONOCIDA?



DIRÍA QUE

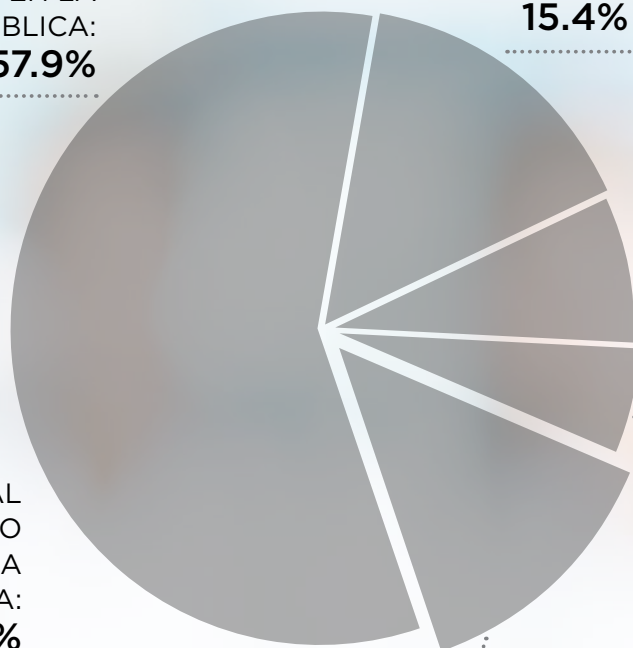
TRATO MI H.S.
EXCLUSIVAMENTE EN LA
SANIDAD PÚBLICA:
57.9%

TRATO MI H.S. TANTO EN LA
SANIDAD PÚBLICA COMO PRIVADA,
PERO MÁS EN LA PÚBLICA:
15.4%

TRATO MI H.S.
TANTO EN LA SANIDAD
PÚBLICA COMO PRIVADA,
PERO MÁS EN LA PRIVADA:
7.9%

TRATO MI H.S.
EXCLUSIVAMENTE EN LA
SANIDAD PRIVADA:
5.4%

NO VOY AL
MÉDICO / TRATO
MI H.S. DE OTRA
MANERA:
13.3%



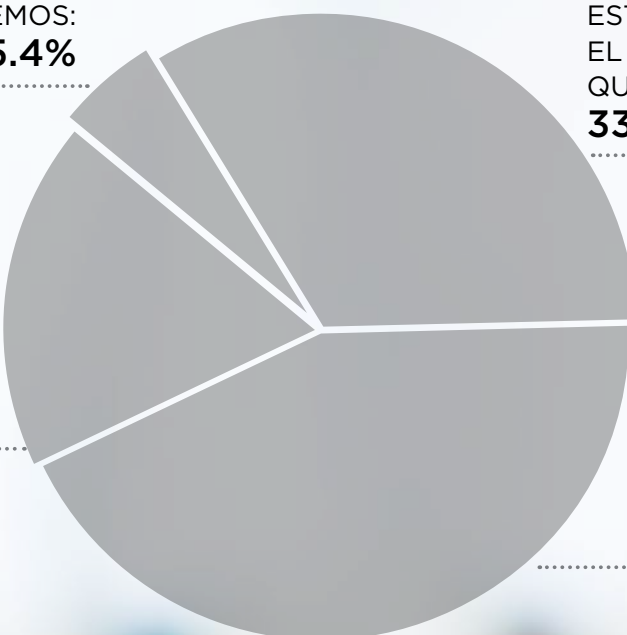
EN GENERAL, ¿CUÁL ES SU NIVEL DE SATISFACCIÓN CON LA ASISTENCIA SANITARIA QUE USTED O SU FAMILIA RECIBEN?

ESTOY TOTALMENTE
SATISFECHO CON EL SISTEMA
SANITARIO QUE TENEMOS:
5.4%

ESTOY SATISFECHO CON
EL SISTEMA SANITARIO
QUE TENEMOS:
33.1%

NO ESTOY NADA
SATISFECHO CON EL
SISTEMA SANITARIO QUE
TENEMOS:
18.0%

ESTOY POCO
SATISFECHO CON EL
SISTEMA SANITARIO
QUE TENEMOS:
43.5%



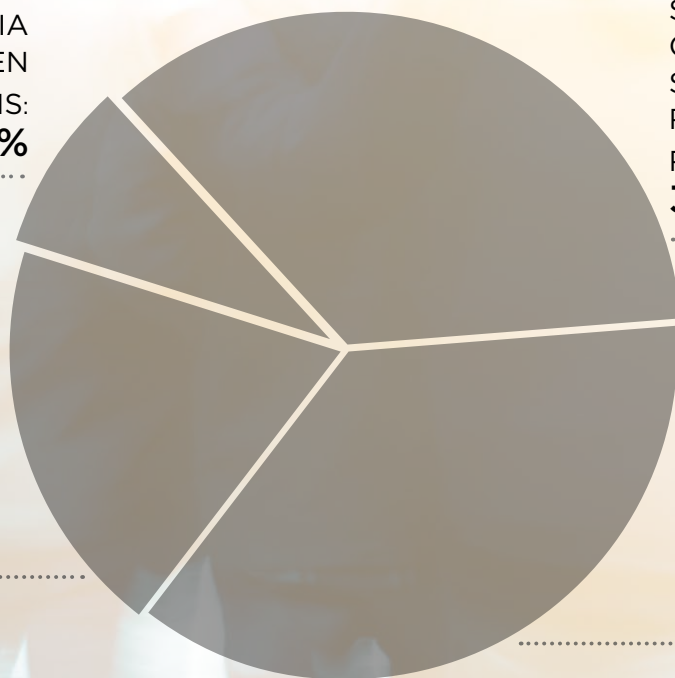
EN CUANTO A LA ASISTENCIA SANITARIA QUE USTED RECIBE EN RELACIÓN A LA HIDRADENITIS SUPURATIVA, DIRÍA QUE:

ESTOY TOTALMENTE SATISFECHO CON LA ASISTENCIA SANITARIA QUE RECIBO EN RELACIÓN A LA HS:
8.4%

NO ESTOY NADA SATISFECHO CON LA ASISTENCIA SANITARIA QUE RECIBO EN RELACIÓN A LA HS:
35.6%

ESTOY SATISFECHO CON LA ASISTENCIA SANITARIA QUE RECIBO EN RELACIÓN A LA HS:
19.2%

ESTOY POCO SATISFECHO CON LA ASISTENCIA SANITARIA QUE RECIBO EN RELACIÓN A LA HS:
36.8%

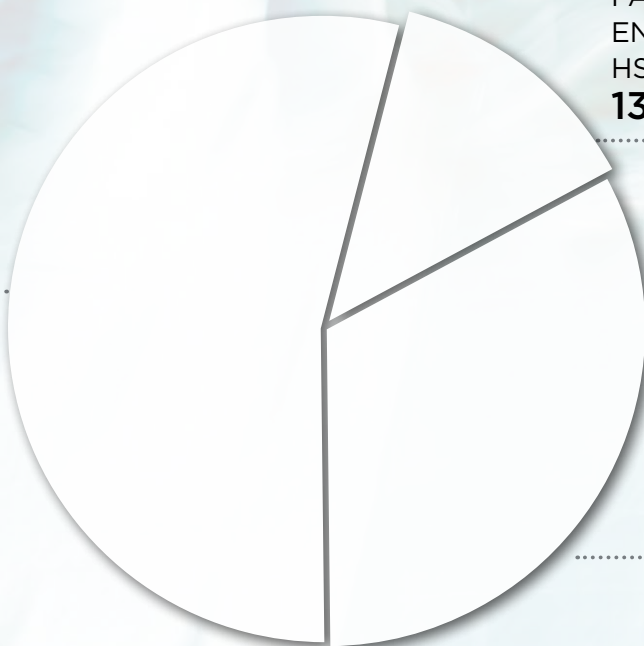


¿QUÉ PAPEL JUEGA ENFERMERÍA EN EL CUIDADO DE SU HIDRADENITIS SUPURATIVA?

ENFERMERÍA SOLO INTERVIENE EN EL CUIDADO DE MI HS EN MOMENTOS PUNTUALES (ALGUNA CURA...):
54.1%

ENFERMERÍA JUEGA UN PAPEL MUY RELEVANTE EN EL CUIDADO DE MI HS:
13.2%

NO TRATO CON ENFERMERÍA EN RELACIÓN CON MI HS:
32.6%

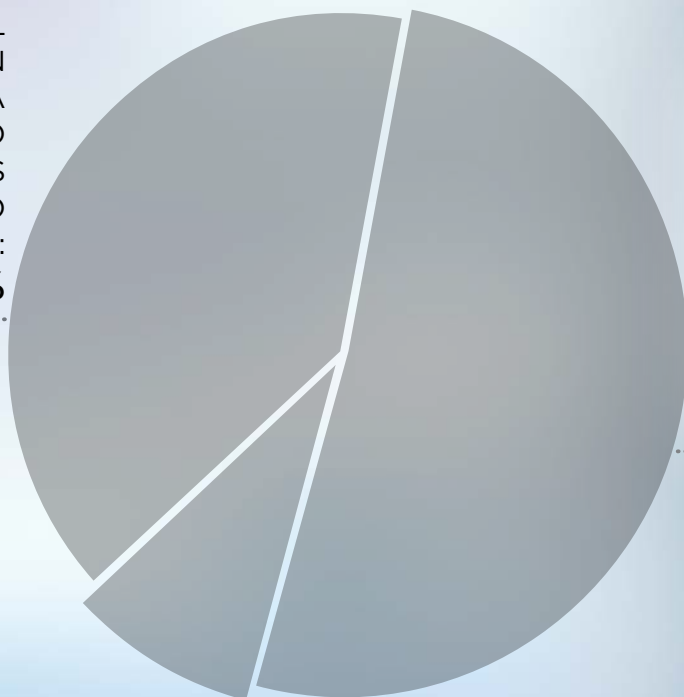


SEGÚN SU EXPERIENCIA O LO QUE USTED CREE, ENFERMERÍA DEBERÍA...

JUGAR UN PAPEL SECUNDARIO EN EL CUIDADO DE LA HS; COMO APOYO EN ALGUNAS TAREAS AL MÉDICO ESPECIALISTA:
39.7%

JUGAR UN PAPEL RELEVANTE EN EL CUIDADO DE LA HS; SER EL PUNTO DE COMUNICACIÓN ENTRE EL MÉDICO ESPECIALISTA Y EL PACIENTE:
51.5%

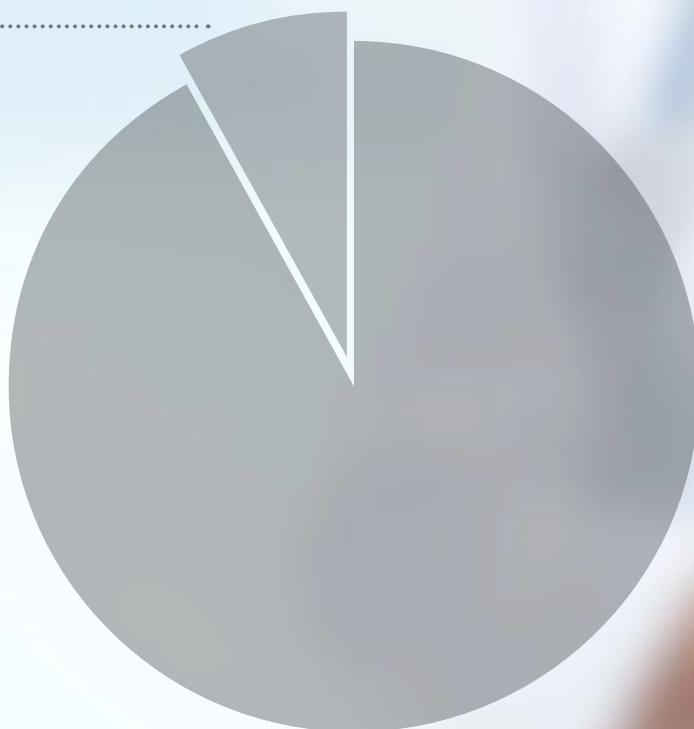
NO JUGAR NINGÚN PAPEL EN EL CUIDADO DE LA HS; TODO DEBE QUEDAR EN MANOS DEL MÉDICO ESPECIALISTA:
8.9%



¿HA ECHADO EN FALTA AYUDA/APOYO PARA CONOCER MÁS EN PROFUNDIDAD SU ENFERMEDAD?

NO
7.9%

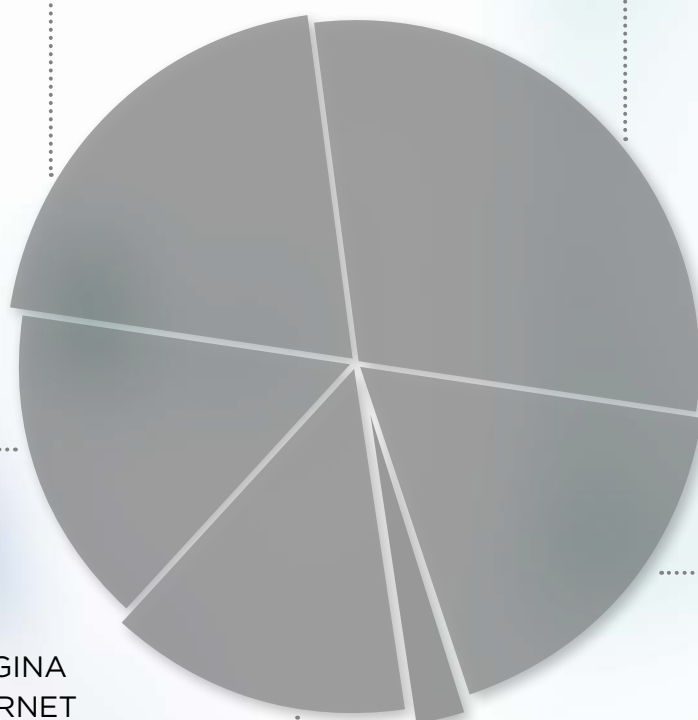
SÍ
92.1%



¿QUÉ TIPO DE SERVICIOS HA ECHADO EN FALTA?

APOYO PSICOLÓGICO:
20.4%

MATERIAL DE APOYO
ENTREGADO POR
PROFESIONALES:
29.5%



UNA PÁGINA
EN INTERNET
DONDE BUSCAR
INFORMACIÓN DE
CONFIANZA:
15.7%

UN LUGAR DE
ENCUENTRO CON
PERSONAS EN SU
MISMA SITUACIÓN:
17.7%

UN CALL CENTER DONDE
PODER PREGUNTAR
DUDAS:
14.2%

OTROS:
2.6%

¿CUÁLES SON
LAS **FUENTES DE
INFORMACIÓN**
MÁS USADAS POR
USTED CUANDO
DESEA BUSCAR
INFORMACIÓN
SOBRE LA
HIDRADENITIS
SUPURATIVA?

médicos

dermatólogo

amigos

facebook

ASENDHI

familia

libros

INTERNET

google

especialista

asociaciones

otros enfermos

hospital

redes

