Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

UCBCares®
Comprometidos con las personas

ASENDHI
Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis



Guía para cuidadores

Hidradenitis supurativa

Índice

Entender la patología

1. Entender la HS para cuidar mejor **5**

1.1. Qué es la HS 6
- Enfermedad inflamatoria crónica de la piel
- No es contagiosa
- Evoluciona en brotes

1.2. Qué ocurre en el día a día 6
- Dolor constante o intermitente
- Supuración, heridas abiertas
- Limitación de movimiento
- Fatiga
- Ejemplos reales: "días buenos vs días de brote"

1.3. Brotes: qué hacer 7
- Señales de inicio
- Qué hacer en casa
- Cuándo acudir al médico
- Qué evitar

1.4. Tratamientos y adherencia (muy accionable) 8
- Tipos de tratamiento (sin exceso técnico ni mención de fármacos)
- Problemas habituales: abandono, frustración
- Cómo ayudar: recordatorios, acompañamiento sin presión

1.5. Alimentación y hábitos 9
- Alimentos recomendados
- Exposición solar segura

El día a día del cuidador

2. Manejo práctico del día a día **5**

2.1 Curas básicas (paso a paso) 6
- Material necesario
- Frecuencia
- Higiene
- Errores comunes

2.2 Organización del día con HS 6
- Rutinas flexibles
- Planificación con incertidumbre
- Adaptación de actividades
- Ropa adecuada

2.3 Adaptaciones en casa 7
- Espacios cómodos
- Gestión de olores y supuración

2.4 Dolor: cómo manejarlo en la práctica 8
- Qué ayuda realmente
- Qué suele empeorarlo
- Cómo actuar en picos de dolor

Impacto emocional

3. Impacto emocional **5**

3.1. Lo que probablemente vas a sentir 6
(Normalizar SIN extender demasiado)
- Cansancio
- Culpa
- Frustración
- Soledad

3.2 Estrategias concretas (clave del bloque) 6
- Cómo gestionar momentos de desborde: pausas cortas, salir de la situación
- Cómo no absorber todo el dolor del paciente
- Frases internas útiles

3.3 Señales de alerta (burnout) 7
- Irritabilidad constante
- Agotamiento extremo
- Desconexión emocional
- Consejos: Qué hacer en cada caso

4. Relación cuidador–paciente **5**

4.1 Comunicación en momentos difíciles 6
- Qué decir y qué evitar decir
- Cómo reaccionar ante irritabilidad del paciente

4.2 Durante el dolor o brotes 6
- Cómo acompañar sin invadir
- Cómo ayudar sin generar rechazo

4.3 Cambios en la relación 7
- Expectativas realistas
- Gestión de conflictos

5. Vivir con la imprevisibilidad **5**

5.1 Cómo organizar la vida con brotes 6
- Gestionar un Plan B cuando no es viable el Plan A
- Cancelaciones sin culpa
- Anticipación realista

5.2 Trabajo y cuidados 6
- Opciones reales
- Límites necesarios

5.3 Vida social y estigma 7
- Cómo explicar la HS
- Respuestas prácticas a comentarios
- Mantener vínculos sin agotarse

Información práctica y recursos

6. Sistema sanitario (enfoque práctico) 5

6.1 Cómo encontrar especialistas 6
- Qué buscar
- Dónde

6.2 Preparar consultas (CHECKLIST) 6
- Qué llevar
- Qué preguntar

6.3 Cirugías y hospitalización 7
- Qué esperar
- Cómo organizarse

6.4 Convertirse en "gestor del caso" 8
- Organización de citas
- Seguimiento de tratamientos

7. Pedir ayuda (muy concreto) 5

7.1 Tipos de ayuda 6
- Práctica (compras, tareas)
- Emocional
- Profesional

7.2 Cómo pedir ayuda (ejemplos reales) 6
- Elegir a quién acudir
- Ajustar expectativas

8. Autocuidado realista del cuidador (Integrado y simplificado — sin idealización) 5

8.1 Autocuidado posible 6
- Micro descansos
- Rutinas mínimas
- Espacios propios

8.2 Gestionar la culpa 6
- Por qué aparece
- Cómo reducirla

8.3 Cuándo parar 7
- Límites claros
- Delegar

9. Recursos prácticos (muy accionable) 5

Checklist cuidado diario

Checklist brote

Kit básico de curas

Frases útiles: para el paciente / para familiares

Señales de alerta cuidador

Esta guía está dirigida a familiares y personas cuidadoras de personas con epilepsia, ya sea tras un diagnóstico de epilepsia, en casos de epilepsias complejas o de encefalopatías epilépticas del desarrollo.

Su objetivo es proporcionar información práctica que facilite la comprensión de la enfermedad, ayude a organizar los cuidados diarios, permita identificar señales de alarma, promueva el bienestar de la persona cuidadora y dé a conocer los recursos de apoyo disponibles.

Esta guía no sustituye el asesoramiento de profesionales sanitarios, de trabajo social ni de otros profesionales especializados, sino que pretende servir como complemento a la atención y orientación que estos ofrecen.



1

Entender la HS **para cuidar mejor**

Comprender qué es la hidradenitis supurativa (HS) y cómo se manifiesta en el día a día es el primer paso para poder cuidar mejor. Esta sección ofrece una visión clara y práctica de la enfermedad, orientada a ayudar a quienes acompañan a una persona con HS a entender qué está ocurriendo, qué pueden esperar y cómo adaptar el cuidado a una patología crónica, dolorosa y fluctuante.

1.1 Qué es la hidradenitis supurativa

La hidradenitis supurativa (HS) es una **enfermedad inflamatoria crónica de la piel** que provoca la aparición de lesiones dolorosas, como nódulos, abscesos o zonas inflamadas, sobre todo en áreas donde la piel roza o se pliega, como las axilas, las ingles, la región genital, los glúteos o debajo del pecho.

Estas lesiones pueden aparecer de forma recurrente y, en algunos casos, producir **supuración, mal olor o cicatrices**, lo que puede afectar de manera importante al bienestar físico y emocional de la persona que la padece, así como a su entorno cercano.

Es importante saber que la HS **no es contagiosa** y no está causada por una falta de higiene, aunque estos mitos siguen siendo frecuentes y pueden generar incomprensión o estigma en el entorno.
La enfermedad **evoluciona en brotes**, alternando periodos de empeoramiento —en los que aparecen nuevas lesiones o se agravan las existentes— con fases de mejoría. Con el tiempo, y si no se maneja adecuadamente, puede volverse más persistente y dejar secuelas en la piel.

Comprender que la HS es una enfermedad **crónica, inflamatoria y fluctuante** es fundamental para quienes cuidan a una persona con esta patología, ya que permite anticipar necesidades, ajustar expectativas y ofrecer un acompañamiento más útil en el día a día.

> Comprender que la HS es una enfermedad crónica, inflamatoria y fluctuante es fundamental.

1.2. Qué ocurre en el día a día

En el día a día, la hidradenitis supurativa (HS) no solo afecta a la persona que la padece, sino también a quien la cuida. Se trata de una enfermedad que puede alternar momentos de relativa estabilidad con otros en los que los síntomas empeoran de forma clara, lo que obliga a adaptar rutinas, planes y expectativas casi de forma continua.

Uno de los aspectos más difíciles de manejar es el dolor, que puede ser continuo o aparecer en forma de brotes. En algunos casos se mantiene como una molestia persistente; en otros, aumenta de intensidad hasta interferir con actividades tan cotidianas como caminar, sentarse, vestirse o descansar. Este dolor no solo afecta físicamente, sino que también puede influir en el estado de ánimo, la tolerancia y la forma de relacionarse con los demás.

Otros elementos muy presentes en la vida diaria son la **supuración y las heridas abiertas**. Las lesiones pueden drenar de forma espontánea, requerir cambios de apósitos o curas frecuentes y generar incomodidad, preocupación por el olor o inseguridad en situaciones sociales. En la práctica, esta parte del cuidado suele exigir atención constante y puede suponer una carga emocional relevante para quien acompaña.

La HS también puede producir **limitación del movimiento**, sobre todo cuando afecta a zonas como axilas, ingles, glúteos o debajo del pecho. Movimientos que parecen simples —levantar un brazo, caminar una cierta distancia, incorporarse, permanecer sentado o ponerse determinada ropa— pueden resultar dolorosos o difíciles en función del momento de la enfermedad.

A todo ello se añade con frecuencia la **fatiga**. No se trata solo del cansancio físico asociado al dolor o a la inflamación, sino también del desgaste de convivir con una enfermedad crónica e imprevisible. En la práctica, esto puede traducirse en menos energía para mantener la rutina, menor tolerancia al esfuerzo y necesidad de parar o cancelar actividades que, en otro momento, sí eran posibles.

Por eso, muchas familias describen la convivencia con la HS como una sucesión de **"días buenos" y "días de brote"**. En un día bueno, la persona puede encontrarse con menos dolor, más movilidad y mayor capacidad para seguir su rutina. En cambio, en un día de brote puede necesitar más ayuda, más descanso, más cuidados locales y una mayor contención emocional. Esta variabilidad es una de las principales fuentes de incertidumbre para el cuidador, porque dificulta planificar y obliga a vivir con un margen continuo de adaptación.

Entender esta realidad ayuda a cuidar mejor. No se trata de "hacer siempre más", sino de aprender a leer el momento de la enfermedad, ajustar expectativas y acompañar con flexibilidad. En la HS, esa capacidad de adaptación forma parte del cuidado.

No se trata de "hacer siempre más", sino de aprender a leer el momento de la enfermedad, ajustar expectativas y acompañar con flexibilidad



1.3 Brotes: qué hacer

Los brotes forman parte de la evolución de la hidradenitis supurativa (HS) y suelen ser uno de los momentos más difíciles tanto para la persona afectada como para quien cuida. Contar con pautas claras de actuación ayuda a reducir la incertidumbre y a responder de forma más segura cuando los síntomas empeoran.

Señales de inicio del brote

Anticiparse a un brote permite actuar antes de que los síntomas se intensifiquen. Algunas señales frecuentes de inicio son la aparición de dolor localizado, sensación de presión o molestia en la piel, enrojecimiento o inflamación en zonas habituales, presencia de pequeños bultos o nódulos bajo la piel y mayor sensibilidad al roce o al movimiento.

Estos signos pueden aparecer horas o días antes de que el brote se desarrolle completamente. Reconocerlos es clave para actuar de forma precoz.

Qué hacer en casa

En las fases iniciales del brote o cuando los síntomas son leves o moderados, algunas medidas pueden ayudar a aliviar el malestar y evitar complicaciones: mantener la zona limpia y seca con productos suaves o antisépticos recomendados, aplicar compresas tibias para aliviar el dolor, cubrir las lesiones con apósitos adecuados, evitar el roce con ropa holgada y seguir el tratamiento pautado por el equipo sanitario.

Estas medidas no sustituyen al tratamiento médico, pero pueden ser una ayuda importante para el control del brote en el día a día.

Cuándo acudir al médico

Es importante consultar con el profesional sanitario si el dolor es intenso o no mejora con las medidas habituales, si aparecen abscesos grandes o múltiples lesiones, si hay signos de infección importante, si el brote no mejora tras varios días de cuidados en casa o si existe duda sobre cómo manejar la lesión o sobre el tratamiento.

La HS puede requerir ajustes terapéuticos en función de la evolución, por lo que el seguimiento médico es fundamental.

Qué evitar

Durante un brote conviene evitar manipular o exprimir las lesiones, utilizar productos agresivos, realizar una higiene excesiva o con fricción, usar ropa ajustada y suspender el tratamiento sin indicación médica.

Evitar estos factores puede ayudar a reducir la intensidad del brote y favorecer una mejor evolución.

En la práctica, los brotes no siempre se pueden prever ni controlar completamente. Esta incertidumbre suele generar estrés en los cuidadores, que muchas veces sienten que tienen que reaccionar "sobre la marcha". Contar con pautas claras no elimina la imprevisibilidad, pero sí permite ganar seguridad y reducir la sensación de improvisación en el cuidado diario.

1.4 Tratamientos y adherencia

Para muchas personas cuidadoras, el tratamiento de la HS puede resultar confuso o frustrante, especialmente cuando los resultados no son inmediatos. Comprender este proceso ayuda a acompañar mejor y a reducir la sensación de "prueba y error" que a menudo acompaña a la enfermedad.

↳ Qué tipos de tratamiento existen

El manejo de la HS suele combinar diferentes enfoques, en función de la gravedad y de la evolución de la enfermedad. Entre las opciones más habituales se incluyen tratamientos tópicos, tratamientos sistémicos, terapias biológicas en casos moderados o graves e intervenciones quirúrgicas en situaciones concretas.

> El objetivo no es "curar" la enfermedad, sino reducir la frecuencia e intensidad de los brotes, controlar el dolor y mejorar la calidad de vida.



↳ Dificultades habituales: frustración y sensación de "prueba-error"

Uno de los aspectos más difíciles del tratamiento es que no siempre funciona a la primera. Es frecuente que sea necesario ajustar o cambiar el abordaje hasta encontrar la opción más adecuada para cada persona.

Esto puede generar frustración, desánimo o sensación de incertidumbre, tanto en la persona con HS como en quien la cuida. Además, el recorrido del paciente con HS suele estar marcado por retrasos diagnósticos, falta de información y tratamientos previos poco eficaces, lo que aumenta la sensación de desgaste.

↳ La importancia de la adherencia

Seguir el tratamiento de forma adecuada —lo que se conoce como adherencia— es uno de los factores más importantes para controlar la enfermedad. Sin embargo, mantenerla en el tiempo no siempre es fácil: pueden influir el cansancio ante tratamientos largos, la desmotivación si los resultados tardan en aparecer o la sensación de no estar mejorando lo suficiente.

Aun así, interrumpir o modificar el tratamiento sin supervisión médica puede empeorar la evolución de la HS.

FACILITAR EL TRATAMIENTO

Cómo puede ayudar el cuidador

El papel del cuidador es importante en este contexto, no solo desde lo práctico, sino también desde lo emocional. Algunas formas de ayuda incluyen acompañar sin presionar, ayudar a mantener rutinas, favorecer una comunicación abierta con el equipo sanitario y reforzar pequeños avances, incluso cuando la mejoría es lenta.

No se trata de "controlar" el tratamiento, sino de facilitar que sea más llevadero y sostenible en el tiempo. Comprender esta realidad puede reducir la frustración y ayudar a acompañar desde un lugar más realista y constructivo.

1.5 Alimentación y hábitos

Aunque la hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad compleja y no tiene una única causa, ciertos hábitos de vida pueden influir en su evolución. Para muchas personas cuidadoras, este campo representa una forma de implicarse activamente en el cuidado y de tener cierto margen de acción en una enfermedad que a menudo resulta imprevisible.

↳ Alimentación: qué se sabe

No existe una dieta única válida para todas las personas con HS. Sin embargo, algunos materiales educativos y revisiones clínicas coinciden en que una alimentación equilibrada puede ayudar a reducir la inflamación y favorecer un mejor control de los síntomas.

De forma general, se recomienda priorizar una alimentación rica en frutas, verduras, legumbres, cereales integrales y grasas saludables, similar al patrón mediterráneo, y reducir el consumo de ultraprocesados y azúcares refinados.

En algunos casos, los profesionales también pueden recomendar ajustes específicos, pero estas decisiones deben individualizarse y hacerse siempre con asesoramiento sanitario.



↳ Otros hábitos que pueden ayudar

Además de la alimentación, existen hábitos que pueden influir en la evolución de la HS: evitar el tabaco, mantener un peso adecuado, usar ropa holgada y transpirable, mantener una higiene suave y evitar la fricción excesiva.

La gestión del estrés también puede ser importante, ya que muchas personas identifican que los periodos de mayor carga emocional coinciden con un peor control de la enfermedad.

↳ Exposición solar segura

La exposición solar no forma parte del tratamiento estándar de la HS. Si la persona pasa tiempo al aire libre, conviene aplicar medidas generales de fotoprotección, usar ropa cómoda y transpirable, y evitar situaciones que aumenten la irritación, el calor excesivo o el sudor en las zonas afectadas.

ACOMPAÑAR SIN GENERAR PRESIÓN

El papel del cuidador

Para muchas personas cuidadoras, los hábitos y la alimentación representan una forma de "hacer algo" frente a la enfermedad. Sin embargo, es importante encontrar un equilibrio. Proponer cambios de forma progresiva, evitar que la alimentación se convierta en una fuente de conflicto o culpa y adaptar los hábitos a la realidad del día a día suele ser más útil que buscar la perfección.

Estos pequeños ajustes pueden aportar sensación de control, pero conviene recordar que no sustituyen al tratamiento médico ni eliminan por sí solos los brotes.



2



Manejo práctico **del día a día**

Después de entender qué es la HS y cómo puede manifestarse, el siguiente paso es traducir ese conocimiento en acciones concretas. En este bloque se reúnen pautas de manejo diario orientadas al cuidador, con un enfoque práctico y realista que ayude a reducir la improvisación y a facilitar el día a día.

2.1 Curas básicas en hidradenitis supurativa

Las curas de las lesiones son una parte central del cuidado diario en la HS. Para muchas personas cuidadoras, esto supone asumir un rol activo en el manejo de la enfermedad. Contar con pautas claras ayuda a realizarlas con más seguridad y a reducir la incertidumbre.

↳ Material necesario

Disponer del material adecuado facilita las curas y mejora el confort del paciente. De forma general, conviene tener a mano gasas estériles, apósitos absorbentes, productos de limpieza suaves y, si así lo ha indicado el equipo sanitario, antisépticos o productos tópicos concretos.

Disponer del material adecuado facilita las curas y mejora el confort del paciente.

↳ Frecuencia de las curas

La frecuencia depende del estado de las lesiones, de la presencia de supuración y de las indicaciones recibidas. En lesiones que drenan puede ser necesario realizar curas una o varias veces al día para mantener la zona limpia y protegida.

↳ Higiene: cómo realizar la cura

Una higiene adecuada ayuda a controlar la inflamación y a prevenir complicaciones. De forma general, se recomienda lavarse las manos antes de empezar, limpiar la zona con suavidad, secar sin fricción y colocar un apósito apropiado si la lesión lo necesita.



↳ Errores comunes

Durante las curas conviene evitar manipular las lesiones, exprimirlas, utilizar productos agresivos o improvisar materiales inadecuados. También es importante no retrasar el cambio de apósitos si la zona está drenando.

En la práctica, las curas no son solo una tarea técnica. Para muchas personas cuidadoras implican también una carga emocional, especialmente cuando hay dolor o lesiones visibles. Con el tiempo es habitual adquirir más seguridad, pero contar con pautas claras desde el inicio puede marcar una gran diferencia en la experiencia de cuidado.

2.2 Organización del día con hidradenitis supurativa

La organización del día a día en la HS puede ser un reto constante. La variabilidad de los síntomas y la aparición imprevisible de los brotes hacen que muchas rutinas necesiten adaptarse con frecuencia. Para quienes cuidan, esto implica aprender a planificar de forma flexible y aceptar que no todos los días serán iguales.

↳ Rutinas flexibles

Tener una estructura básica puede ser útil para organizar curas, medicación o actividades, pero en la HS esa organización necesita margen para adaptarse según el dolor, la movilidad o la fatiga. Planificar con cierta flexibilidad no es falta de orden, sino una forma realista de convivir con una enfermedad crónica fluctuante.

↳ Planificación con incertidumbre

Una de las mayores dificultades es no saber cómo estará la persona al día siguiente. Algunas estrategias útiles son prever tiempos extra, evitar agendas demasiado rígidas y aceptar que algunos cambios o cancelaciones forman parte de la vida con HS.

↳ Adaptación de actividades

En función de los síntomas, puede ser necesario reducir el nivel de esfuerzo, priorizar lo importante, introducir pausas frecuentes o adaptar el ritmo del día. Estas decisiones no solo benefician al paciente, sino que también ayudan al cuidador a gestionar mejor su energía y expectativas.

> Planificar con cierta flexibilidad es una forma realista de convivir con una enfermedad crónica fluctuante.

↳ Ropa adecuada

La elección de ropa cómoda, holgada y transpirable puede ayudar a reducir la fricción y mejorar el confort en las zonas afectadas.

En la práctica, organizar el día con HS implica convivir con la incertidumbre y desarrollar una gran capacidad de adaptación. Muchas personas cuidadoras describen la sensación de estar siempre ajustando planes en función del estado del paciente. Aunque esto puede resultar agotador, contar con estrategias realistas ayuda a recuperar cierta sensación de control.



2.3 Adaptaciones en casa

Adaptar el entorno del hogar puede facilitar significativamente el día a día de la persona con HS y de quien la cuida. No se trata de hacer grandes cambios, sino de introducir ajustes prácticos que ayuden a mejorar el confort, la higiene y la gestión de los síntomas.

↳ Espacios cómodos y accesibles

El dolor, la inflamación o la fatiga pueden hacer que algunas actividades cotidianas resulten más difíciles. Disponer de un lugar cómodo para descansar, tener a mano el material de curas o reducir desplazamientos innecesarios dentro de la casa puede aliviar parte de la carga diaria.

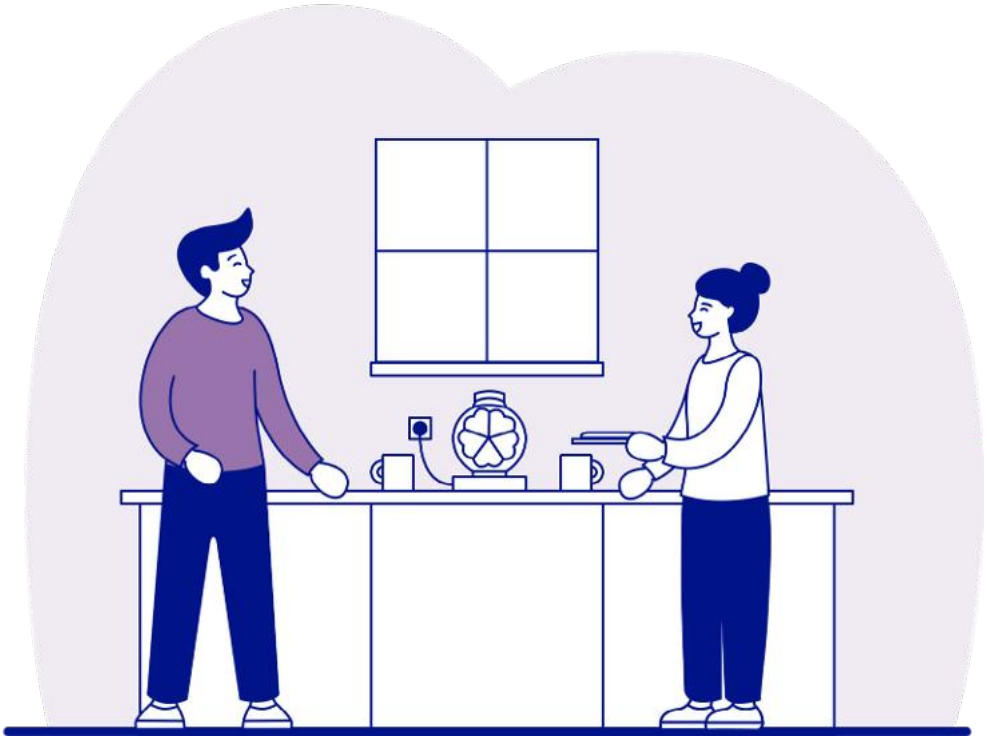
↳ Gestión de la supuración y los olores

La supuración y el mal olor son aspectos especialmente complejos de la HS en la vida diaria. Utilizar apósitos absorbentes adecuados, mantener una higiene regular y suave, asegurar una buena ventilación y facilitar el cambio de ropa o ropa de cama puede mejorar mucho el confort y reducir la incomodidad social.

↳ Organización del material

Contar con un espacio fijo para gasas, apósitos y productos de cuidado ayuda a reducir la sensación de urgencia o improvisación, especialmente en días complicados o durante brotes.

En muchos casos, estas adaptaciones surgen de la propia experiencia diaria. Las personas cuidadoras aprenden progresivamente a ajustar el entorno según las necesidades del momento. Este proceso puede generar sensación de estar "siempre pendiente", pero también permite desarrollar soluciones prácticas que facilitan el cuidado.



2.4 Dolor: cómo manejarlo en la práctica

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y limitantes de la HS. Puede presentarse de forma continua o intermitente, intensificarse durante los brotes y tener un impacto significativo tanto en la funcionalidad como en la calidad de vida.

Para quien cuida, aprender a manejar el dolor en el día a día es esencial, ya que condiciona gran parte de las necesidades del paciente y de la dinámica familiar.

↳ Qué puede ayudar

El tratamiento médico es la base del control del dolor, pero en el entorno domiciliario pueden ayudar medidas como aplicar compresas tibias, proteger la zona con apósitos adecuados, adaptar la postura, reducir el roce y respetar los momentos de descanso.

↳ Qué suele empeorarlo

La fricción, la presión continua, la manipulación de las lesiones, la demora en las curas o el aumento de la inflamación durante un brote suelen empeorar el dolor.

↳ Cómo actuar en momentos de dolor intenso

En episodios de dolor intenso conviene reducir la actividad, facilitar un entorno tranquilo, aplicar las medidas habituales de alivio y seguir la pauta analgésica si existe indicación médica. Si el dolor no mejora, aumenta o se acompaña de otros signos de alarma, es recomendable consultar.

VALIDACIÓN Y DISPONIBILIDAD

El papel del cuidador

El dolor en la HS afecta también al estado de ánimo y a la comunicación. Para quien cuida, esto puede traducirse en una presión emocional importante. Acompañar el dolor no siempre significa eliminarlo, sino validar lo que la persona siente, estar disponible y, al mismo tiempo, proteger el propio equilibrio emocional.

3



Impacto emocional **en el día a día del cuidador**

La HS no solo genera síntomas físicos; también tiene un impacto importante en el bienestar emocional de la persona que la padece y de quien la cuida. El dolor, la incertidumbre y la alteración de la vida cotidiana pueden favorecer cansancio, culpa, frustración y sensación de soledad, por lo que incorporar herramientas emocionales prácticas es una parte esencial del cuidado.

3.1 Lo que probablemente vas a sentir

Cuidar a una persona con HS puede ser una experiencia exigente, tanto física como emocionalmente. Más allá de las tareas prácticas, muchas personas cuidadoras describen un impacto profundo en su bienestar emocional y en su vida cotidiana.

Es importante saber que lo que se siente es **frecuente y tiene una explicación**. La HS es una enfermedad crónica, dolorosa e imprevisible, con un impacto significativo en la calidad de vida, y eso repercute también en el entorno cercano.

↳ Cansancio físico y emocional

El cuidado continuado puede generar un agotamiento progresivo. No se trata solo de cansancio físico, sino también de desgaste emocional acumulado, especialmente cuando la persona cuidadora está pendiente de curas, brotes, dolor y cambios de humor.

↳ Culpa

La sensación de culpa es habitual: culpa por no poder aliviar el dolor, por sentirse agotado o por necesitar tiempo propio. En el cuidado informal, esta emoción se relaciona con la autoexigencia y con la idea de "debería poder con todo".

↳ Frustración

La evolución imprevisible de la HS y el hecho de que los brotes aparezcan a pesar de los esfuerzos pueden generar frustración y sensación de falta de control.

↳ Soledad

Muchas personas cuidadoras experimentan aislamiento progresivo, incomprensión por parte del entorno y reducción de su vida social. En la HS, el estigma asociado a los síntomas puede intensificar esta sensación.

Reconocer estas emociones no significa que se esté haciendo algo mal. Al contrario: suele ser el primer paso para gestionarlas mejor y para cuidar de forma más sostenible.

3.2 Estrategias concretas para el día a día

Reconocer lo que se siente es importante, pero igual de necesario es disponer de herramientas prácticas para gestionar el día a día como cuidador. Estas estrategias no eliminan las dificultades, pero pueden ayudar a afrontarlas de forma más sostenible.

Cómo gestionar momentos de desborde

En situaciones de dolor intenso, estrés o sobrecarga emocional, puede ser útil introducir pausas breves, salir momentáneamente de la situación si es posible, respirar de forma lenta y evitar tomar decisiones en momentos de máxima tensión.

Cómo no absorber todo el dolor del paciente

Acompañar no significa asumir el dolor como propio. Mantener pequeños espacios personales, aceptar que no todo depende del cuidador y diferenciar empatía de sobrecarga emocional puede ayudar a proteger el equilibrio psicológico.

Frases internas útiles

Sustituir pensamientos muy exigentes por otros más realistas —por ejemplo, "estoy haciendo lo que puedo en una situación difícil" o "no todo está bajo mi control"— puede ayudar a reducir la presión emocional.

Pequeñas estrategias que marcan la diferencia

Anticipar situaciones difíciles, reducir expectativas en días complicados, priorizar lo importante y compartir la situación con alguien de confianza son estrategias sencillas que pueden tener un impacto real en el bienestar del cuidador.

3.3 Señales de alerta

Cuidar de forma continuada a una persona con HS puede generar una sobrecarga progresiva. Detectar a tiempo ciertas señales ayuda a actuar antes de llegar a un nivel de agotamiento que afecte seriamente al bienestar del cuidador.

Algunas señales de alerta frecuentes son la irritabilidad constante, el agotamiento extremo, la dificultad para desconectar, el aislamiento progresivo, la culpa persistente o la sensación de estar desbordado.

Si aparecen estas señales, conviene parar y reconocer la situación, hablar con alguien de confianza, introducir pequeños momentos de descanso y pedir ayuda si es necesario. Cuando el malestar se mantiene o interfiere claramente en la vida diaria, puede ser útil buscar apoyo profesional.

Detectar estas señales no es un signo de debilidad, sino una forma de protegerse y de poder seguir cuidando mejor a largo plazo.

4

Relación **cuidador-paciente**

La HS puede alterar profundamente la convivencia y la relación entre quien padece la enfermedad y quien la cuida. El dolor, los cambios de humor, la necesidad de apoyo continuo y la reorganización de roles hacen que la relación también necesite adaptarse. Comprender estos cambios ayuda a reducir conflictos y a cuidar no solo de la persona, sino también del vínculo.

4.1 Comunicación en momentos difíciles

La comunicación puede volverse especialmente compleja en determinados momentos de la HS, sobre todo durante los brotes, cuando el dolor y el malestar físico aumentan. En estas situaciones, es frecuente que la persona afectada esté más irritable, cansada o emocionalmente sobrecargada, lo que puede generar tensiones en la relación.

↳ Qué decir

En momentos de dolor o malestar, suele ser más útil una comunicación simple, empática y centrada en el presente, con mensajes de disponibilidad y validación, por ejemplo: "estoy aquí si necesitas algo", "entiendo que hoy es un mal día" o "¿prefieres que hagamos esto ahora o más tarde?".

↳ Cómo reaccionar ante la irritabilidad

La irritabilidad suele estar relacionada con el malestar físico o emocional. Puede ayudar no tomarla como algo personal, evitar responder de forma impulsiva, dar espacio si es necesario y retomar la conversación cuando la intensidad emocional haya bajado.

↳ Qué evitar decir

Frases que minimizan el dolor, fuerzan el optimismo o dan soluciones no solicitadas pueden aumentar la frustración y la sensación de no ser comprendido.

↳ Mantener el equilibrio

Cuidar no significa dejar de lado las propias necesidades. Expresar límites o necesidades propias en momentos de calma también forma parte de una comunicación saludable y sostenible.



4.2 Durante el dolor o los brotes

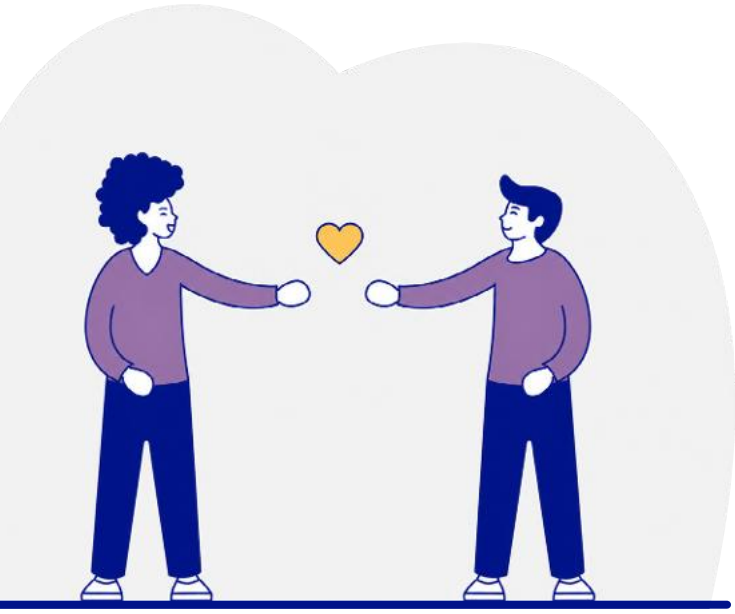
Durante los brotes, el dolor, la inflamación y el malestar físico suelen intensificarse. Estos momentos no solo requieren más cuidados prácticos, sino también una forma de acompañamiento diferente. Para quien cuida, saber cómo estar presente sin generar rechazo ni aumentar la tensión es clave.

↳ Cómo acompañar sin invadir

En momentos de dolor intenso, puede ser útil ofrecer ayuda sin imponerla, respetar los tiempos del paciente, evitar sobrecargar con preguntas y mantener una presencia tranquila y disponible.

↳ Cómo ayudar sin generar rechazo

Pedir permiso antes de intervenir, evitar insistir si la ayuda se rechaza y ajustar el nivel de apoyo a lo que realmente necesita la persona suele mejorar la colaboración y reducir tensiones.



> Saber cómo estar presente sin generar rechazo ni aumentar la tensión es clave.

↳ Qué hacer en momentos de mayor intensidad

Reducir estímulos, facilitar una posición cómoda, ayudar con curas o medicación pautada y mantener una comunicación sencilla puede contribuir a hacer más llevadero el episodio.

↳ Aceptar que no siempre se puede "arreglar" todo

Uno de los mayores retos para el cuidador es aceptar que habrá momentos en los que no es posible mejorar la situación de forma inmediata. En esos casos, acompañar puede ser más útil que intentar resolverlo todo.

4.3 Cambios en la relación

La HS no solo afecta a la persona que la padece, sino también a su entorno más cercano. Con el tiempo, la enfermedad puede generar cambios significativos en la relación entre el paciente y la persona cuidadora, tanto a nivel práctico como emocional.

↳ Un cambio de roles progresivo

En muchos casos, el cuidado no empieza de forma planificada, sino que se va incorporando poco a poco. Esto puede hacer que la relación evolucione hacia nuevos roles, en los que una de las partes asume más responsabilidad física, emocional y organizativa.

↳ Impacto del dolor en la relación

El dolor persistente o recurrente puede aumentar la irritabilidad, dificultar la comunicación y alterar la participación en la vida diaria. Para quien cuida, esto puede traducirse en la sensación de tener que regular constantemente el estado emocional del paciente.

↳ Expectativas y frustración

Cuando la enfermedad no evoluciona como se espera o los tratamientos no ofrecen una mejoría clara, puede aparecer frustración en ambas partes. Ajustar expectativas hacia un enfoque más realista ayuda a reducir esta tensión.

↳ Cómo proteger la relación

Mantener espacios no centrados en la enfermedad, favorecer la comunicación en momentos de calma y reconocer el esfuerzo de ambas partes puede ayudar a proteger la relación y evitar que el cuidado la defina por completo.



↳ Aceptar la transformación de la relación

En muchos casos, la relación no vuelve a ser exactamente como antes. Sin embargo, esto no implica necesariamente un deterioro, sino una transformación. La adaptación y la resiliencia también forman parte del proceso.

5



Vivir con la **imprevisibilidad**

La hidradenitis supurativa (HS) obliga a convivir con una enfermedad que no siempre sigue un patrón previsible. Los brotes, el dolor y la fatiga pueden alterar rutinas, trabajo y vida social, por lo que aprender a adaptarse sin vivir en estado de alerta constante es una parte importante del cuidado.

5.1 Cómo organizar la vida con brotes

Convivir con la HS implica adaptarse a una enfermedad que puede cambiar de forma repentina. Para quien cuida, esto supone organizar la vida desde la **flexibilidad y la anticipación** realista, más que desde la idea de que todo puede preverse o controlarse.

↳ Gestionar un Plan B cuando no es viable el Plan A

Una de las estrategias más útiles es asumir que no todos los planes podrán desarrollarse como se esperan. El dolor, la inflamación o la fatiga pueden hacer que una actividad prevista deje de ser viable, por lo que contar con una alternativa más sencilla o adaptable puede reducir mucho la frustración.

↳ Cancelaciones sin culpa

Cancelar o modificar planes puede generar culpa o vergüenza, tanto en la persona con HS como en quien cuida. Sin embargo, en el contexto de una enfermedad crónica como esta, las cancelaciones forman parte de la realidad y no deben vivirse como un fracaso, sino como una adaptación necesaria al estado de salud del momento.

↳ Anticipación realista

Anticiparse no significa preverlo todo, sino prepararse para distintos escenarios posibles. Planificar con margen, evitar agendas demasiado rígidas y aceptar que algunos cambios son inevitables puede ayudar a reducir la sensación de descontrol.

En conjunto, organizar la vida con HS no significa renunciar a planificar, sino hacerlo de otra manera: con más flexibilidad, con expectativas más ajustadas y con espacio para cambiar de plan sin culpa.



5.2 Trabajo y cuidados

Compatibilizar el cuidado de una persona con HS con la vida laboral puede ser uno de los mayores retos para quien cuida. La imprevisibilidad de los brotes, la necesidad de atención en determinados momentos y el impacto emocional del cuidado hacen que mantener un equilibrio resulte complejo.

↳ Opciones reales para conciliar

Cada situación es diferente, pero buscar fórmulas flexibles —como ajustes de horario, teletrabajo o reorganización temporal de tareas— puede ser útil cuando la situación lo permite. La HS puede afectar de forma importante a la productividad y a la organización del tiempo, por lo que la flexibilidad suele ser una herramienta clave tanto para el paciente como para el entorno cuidador.

> La flexibilidad suele ser una herramienta clave tanto para el paciente como para el entorno cuidador.

↳ Aceptar los límites

En algunos momentos, puede no ser posible llegar a todo. Reconocer que el trabajo y el cuidado continuado pueden generar sobrecarga no es una señal de debilidad, sino una forma de proteger la salud física y emocional del cuidador a largo plazo.



↳ Comunicar la situación

Cuando es posible, explicar de forma sencilla que existe una situación de cuidado continuado y que puede haber momentos de mayor demanda puede facilitar la comprensión del entorno laboral y reducir parte de la presión añadida.

↳ Cuidar también el propio equilibrio

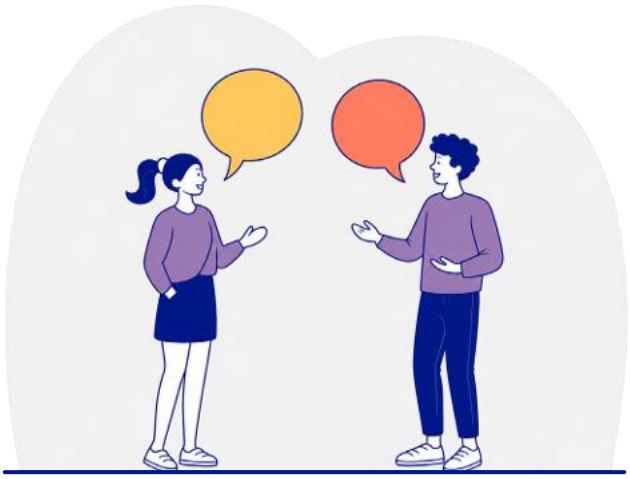
Para algunas personas cuidadoras, el trabajo puede ser también un espacio de normalidad o de desconexión. Mantener límites entre trabajo y cuidado, aprovechar momentos de menor carga para descansar y evitar asumir más responsabilidades de las que se pueden sostener ayuda a prevenir el desgaste.

5.3 Vida social y estigma

La HS puede tener un impacto importante en la vida social, no solo de la persona afectada, sino también de quien la cuida. El dolor, la supuración, el mal olor, la fatiga o la necesidad de cancelar planes pueden limitar la participación en actividades sociales y favorecer la sensación de aislamiento.

↳ Cómo explicar la HS a los demás

La HS sigue siendo una enfermedad poco conocida, por lo que muchas veces conviene preparar una explicación sencilla: que se trata de una enfermedad crónica de la piel, que cursa con brotes dolorosos y que no es contagiosa. Explicar solo lo necesario, en función de la confianza y del contexto, puede ayudar a reducir malentendidos sin exponer más de lo deseado.



↳ Respuestas prácticas a comentarios incómodos

Tener respuestas breves y claras para preguntas incómodas o comentarios desafortunados puede ayudar a poner límites sin entrar en explicaciones extensas. Frases como "es una enfermedad crónica, hay días mejores y peores" o "preferimos no entrar en detalles, pero está siendo tratada" suelen ser suficientes en muchos contextos.

↳ Mantener vínculos sin agotarse

No siempre es posible mantener el mismo ritmo social que antes. Priorizar relaciones comprensivas, adaptar planes a actividades más breves o menos exigentes y aceptar que habrá periodos con menor disponibilidad ayuda a mantener vínculos sin aumentar la carga.

↳ Buscar espacios de apoyo

Las asociaciones de pacientes y otros espacios de apoyo pueden ser especialmente útiles para reducir la sensación de soledad y acceder a información práctica basada en la experiencia real. En España, ASENDHI es una referencia importante para personas afectadas por HS y su entorno.

Explicar solo lo necesario, en función de la confianza y del contexto, puede ayudar a reducir malentendidos sin exponer más de lo deseado.

6

Cómo moverse **en el sistema sanitario**

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad que, en muchos casos, requiere la intervención de distintos profesionales sanitarios. Sin embargo, una de las dificultades más frecuentes es saber a quién acudir y cómo organizar el seguimiento, especialmente en una enfermedad con diagnóstico a menudo tardío y recorrido asistencial complejo.

En este contexto, la persona cuidadora suele asumir un papel activo en la **búsqueda de especialistas, la organización de citas, el acompañamiento a consultas y el seguimiento de las indicaciones médicas.** Contar con una orientación práctica puede facilitar este proceso y ayudar a moverse con más seguridad dentro del sistema sanitario.

6.1 Cómo encontrar especialistas

Encontrar profesionales con experiencia en HS puede no ser sencillo. En muchos casos, es la persona cuidadora quien impulsa esta búsqueda y ayuda a coordinar el proceso, especialmente cuando el diagnóstico se retrasa o el tratamiento no está funcionando como se espera.

↳ Qué buscar

En HS, el dermatólogo es el especialista de referencia. Puede ser especialmente útil buscar profesionales o equipos familiarizados con enfermedades inflamatorias crónicas de la piel y, en casos moderados o graves, con abordaje multidisciplinar o experiencia en cirugía y cuidado de heridas.

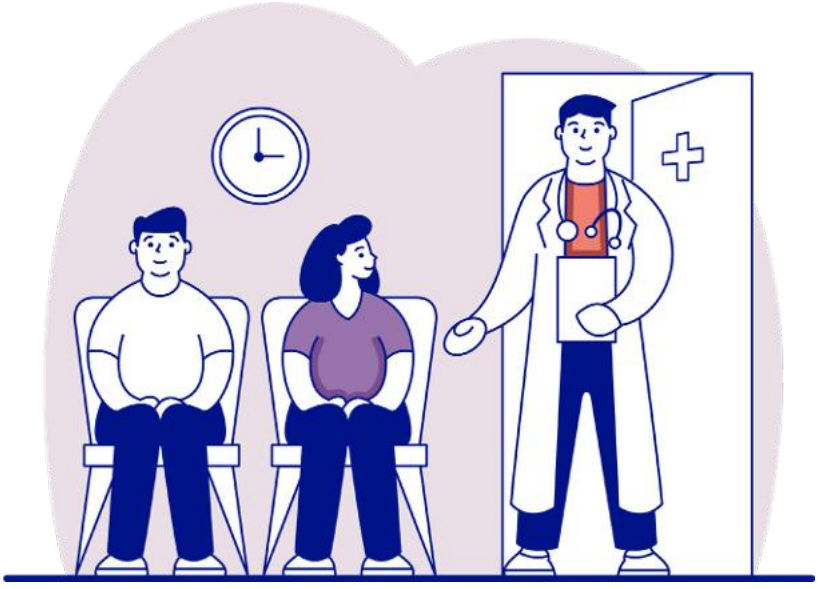
↳ Dónde buscar

La derivación desde atención primaria suele ser la puerta de entrada, pero también pueden resultar útiles las unidades hospitalarias de dermatología, las asociaciones de pacientes y los recursos fiables de sociedades científicas o plataformas específicas de HS. En España, tanto la AEDV como ASENDHI o UCBCares ofrecen información orientativa sobre especialistas y recursos relacionados con la enfermedad.

GESTIÓN Y ORGANIZACIÓN

El papel del cuidador en este proceso

En muchas ocasiones, la persona cuidadora actúa como un verdadero "gestor del proceso sanitario", ayudando a buscar información fiable, organizar citas y dar continuidad a la atención. Este papel puede ser exigente, pero también contribuye a reducir la sensación de desorden o incertidumbre que a menudo acompaña al recorrido asistencial en HS.



6.2 Preparar consultas

Las consultas médicas son momentos clave en el manejo de la HS. Sin embargo, es habitual que surjan dudas después o que el tiempo resulte insuficiente. Prepararlas con antelación ayuda a aprovechar mejor la visita y a tomar decisiones más informadas.

↳ Qué conviene llevar preparado

Antes de la consulta puede ser útil anotar síntomas recientes, frecuencia de brotes, cambios relevantes, tratamientos en curso y dudas concretas. También conviene llevar informes médicos previos, lista de medicación y, si procede, fotografías de lesiones en distintos momentos.

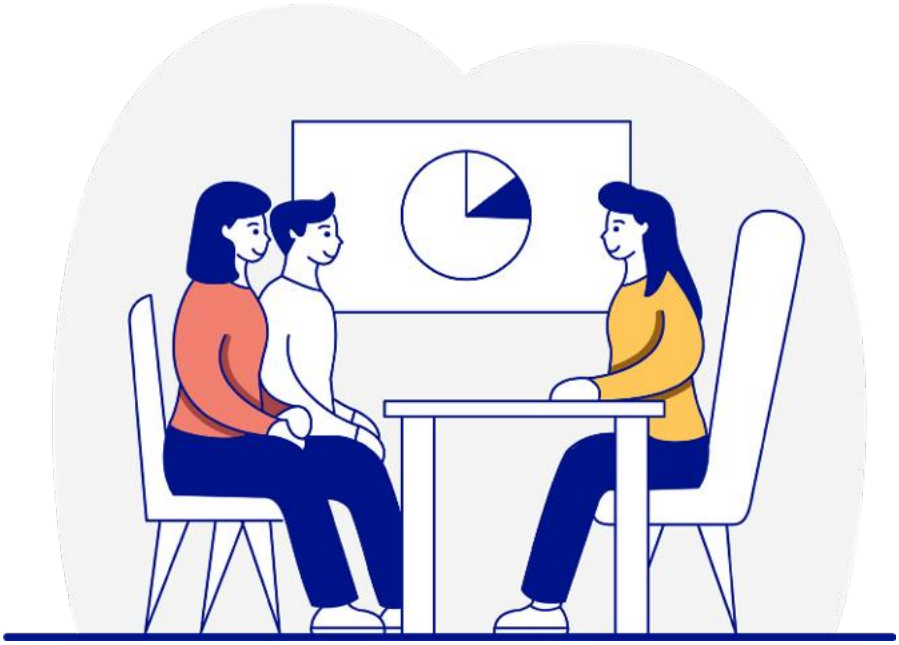
↳ Qué conviene preguntar

Durante la consulta suele ser útil preguntar qué se espera del tratamiento, qué hacer en caso de brote, cuándo volver a consultar y cómo identificar signos de alarma. Una comunicación clara entre paciente, cuidador y equipo sanitario puede mejorar la comprensión del plan terapéutico y favorecer la adherencia.

RECORDAR, PREGUNTAR, ANOTAR

El papel del cuidador

La persona cuidadora puede ayudar a recordar información relevante, formular preguntas, tomar notas y facilitar el seguimiento posterior de las indicaciones. Este acompañamiento puede resultar especialmente útil en una enfermedad crónica con alta carga física y emocional como la HS.



6.3 Cirugías y hospitalización

En algunos casos de HS, especialmente cuando la enfermedad es moderada o grave, puede ser necesario recurrir a procedimientos quirúrgicos o a periodos de hospitalización. Aunque esta situación puede generar incertidumbre, conocer qué esperar antes, durante y después ayuda a afrontarla con más tranquilidad.

↳ Cuándo puede ser necesaria la cirugía

La cirugía puede considerarse cuando existen lesiones persistentes o recurrentes, abscesos grandes, trayectos fistulosos o cicatrices extensas, especialmente si el impacto en la calidad de vida es elevado.

↳ Durante la hospitalización

Si existe ingreso o procedimiento ambulatorio con seguimiento posterior, el equipo sanitario suele encargarse del control del dolor y de las curas iniciales. La persona cuidadora puede tener un papel importante en comprender las indicaciones y facilitar la transición al domicilio.

↳ Antes de la intervención

Antes de una intervención suele ser útil confirmar con el equipo médico qué procedimiento se realizará, resolver dudas sobre la recuperación y organizar con antelación el material y la logística en casa para el postoperatorio. Además, es importante comentar cualquier tratamiento que se esté recibiendo, aunque en muchos casos no es necesario interrumpir el tratamiento biológico para someterse a una intervención quirúrgica. Planificar estos aspectos con el equipo asistencial puede ayudar a afrontar el proceso con mayor tranquilidad y confianza.

↳ Después de la cirugía

El postoperatorio puede requerir curas diarias, vigilancia del dolor y atención a posibles signos de alarma. En esta fase, el papel del cuidador suele ser especialmente relevante para organizar el entorno, acompañar y facilitar la recuperación.

6.4 Convertirse en “gestor del caso”

En muchas ocasiones, el recorrido asistencial de la HS no es lineal ni sencillo. Puede implicar distintos especialistas, pruebas, tratamientos y ajustes a lo largo del tiempo. En este contexto, la persona cuidadora suele asumir, de forma progresiva, el papel de “gestor del caso”, coordinando y dando continuidad al proceso.

Esto puede incluir centralizar la información médica, organizar citas, hacer seguimiento de tratamientos y ayudar a coordinar la información entre distintos profesionales. En enfermedades crónicas complejas, este papel puede contribuir a reducir la sensación de desorden y a mejorar la continuidad asistencial.

También es importante que este rol no recaiga de forma totalmente aislada sobre una sola persona. Siempre que sea posible, conviene compartir responsabilidades y buscar apoyos para prevenir la sobrecarga.

7

Pedir **ayuda**

Cuidar a una persona con HS es una tarea que, con el tiempo, puede volverse exigente tanto a nivel físico como emocional. Muchas personas cuidadoras asumen una gran parte de la responsabilidad de forma continuada, lo que puede generar sobrecarga si no se cuenta con apoyo suficiente.

Pedir ayuda no siempre es fácil. Puede aparecer la sensación de que “debería poder hacerlo todo” o la dificultad para delegar responsabilidades. Sin embargo, disponer de apoyos adecuados no solo mejora el bienestar del cuidador, sino también la calidad del cuidado que recibe la persona con HS.

7.1 Tipos de ayuda

No toda la ayuda es igual ni todas las personas cuidadoras necesitan lo mismo. Identificar distintos tipos de apoyo puede facilitar encontrar opciones que se ajusten mejor a cada situación.

↳ Ayuda práctica

Incluye tareas del día a día que pueden descargarse o compartirse, como compras, tareas domésticas, preparación de comidas, acompañamiento a citas médicas o gestión de recados. Delegar este tipo de apoyo puede liberar tiempo y energía, especialmente en momentos de mayor carga.

↳ Apoyo emocional

Poder hablar con alguien de confianza, sentirse escuchado y compartir preocupaciones también forma parte del apoyo necesario en el cuidado prolongado. En enfermedades crónicas con alto impacto, el aislamiento y la carga emocional son frecuentes, por lo que este tipo de ayuda puede resultar especialmente importante.

↳ Ayuda profesional

En algunos casos, puede ser útil recurrir a profesionales sanitarios, apoyo psicológico, trabajo social, servicios de ayuda a domicilio o asociaciones de pacientes. Este apoyo puede aportar herramientas específicas y una orientación más estructurada.



7.2 Cómo pedir ayuda

Saber que se necesita ayuda es un paso importante, pero muchas personas cuidadoras coinciden en que lo más difícil es saber cómo pedirla. A veces no se hace por miedo a molestar, por costumbre de asumirlo todo o por no tener claro qué decir.

↳ Elegir a quién acudir

No todas las personas del entorno pueden ofrecer el mismo tipo de ayuda. Puede ser útil pensar quién puede apoyar en tareas prácticas, quién puede aportar escucha y apoyo emocional y cuándo conviene recurrir a un profesional o a una asociación.

↳ Ajustar expectativas

Pedir ayuda de forma concreta y asumible suele facilitar la respuesta del entorno. También es importante aceptar que no toda ayuda será exactamente como uno espera, y que valorar apoyos parciales puede ser más realista que esperar soluciones completas.

En el cuidado continuado, pedir ayuda no es una señal de debilidad, sino una herramienta de autocuidado y de prevención del desgaste.

8



Autocuidado realista **del cuidador**

Cuidar de una persona con HS implica una dedicación continuada que, con el tiempo, puede generar desgaste físico y emocional. En muchos casos, la persona cuidadora acaba priorizando de forma constante las necesidades del paciente, dejando en segundo plano su propio bienestar.

Aunque el autocuidado suele mencionarse con frecuencia, en la práctica muchas personas cuidadoras sienten que es difícil aplicarlo en su día a día. Por eso, conviene entenderlo desde una perspectiva **realista y posible**: no como una exigencia añadida, sino como una forma de sostener el cuidado sin llegar a un nivel de agotamiento excesivo.

8.1 Autocuidado posible

En la realidad del cuidado, especialmente en enfermedades crónicas como la HS, el autocuidado del cuidador rara vez es completo o perfecto. Muchas veces es limitado, irregular o depende del estado del paciente. Aun así, sigue siendo importante porque ayuda a sostener el cuidado a medio y largo plazo.

↳ Micro descansos

Cuando el cuidado ocupa gran parte del día, disponer de largos periodos de descanso no siempre es posible. En este contexto, los micro descansos —pausas breves, pequeños cambios de actividad o momentos cortos sin demanda inmediata— pueden ayudar a reducir la tensión acumulada.

↳ Rutinas mínimas

Mantener hábitos básicos como comer con cierta regularidad, intentar descansar lo mejor posible y no abandonar del todo el cuidado personal puede marcar una diferencia importante en el bienestar del cuidador.

↳ Espacios propios

Aunque gran parte del tiempo se centre en el cuidado, conservar algún espacio propio, por pequeño que sea, ayuda a mantener una identidad más allá del rol de cuidador y a prevenir el agotamiento emocional.

8.2 Gestionar la culpa

La culpa es una emoción muy frecuente en personas cuidadoras, especialmente en el contexto de enfermedades crónicas como la HS. Puede aparecer por sentir cansancio, por necesitar tiempo propio o por no saber cómo mejorar la situación del paciente.

En muchos casos, esta culpa no está relacionada con lo que realmente se hace, sino con la sensación de no estar haciendo suficiente o de no cumplir con expectativas muy altas. Reconocer esa autoexigencia es el primer paso para poder gestionarla.

Replantear expectativas, aceptar la propia necesidad de descanso y recordar que cuidar no equivale a controlar la enfermedad puede ayudar a reducir este sentimiento y a sostener el cuidado de forma más saludable.

8.3 Cuándo parar

En el cuidado continuado de una persona con HS, puede aparecer la sensación de que siempre hay algo más que hacer o atender. Reconocer cuándo es necesario parar forma parte del autocuidado del cuidador y del equilibrio del sistema de cuidados.

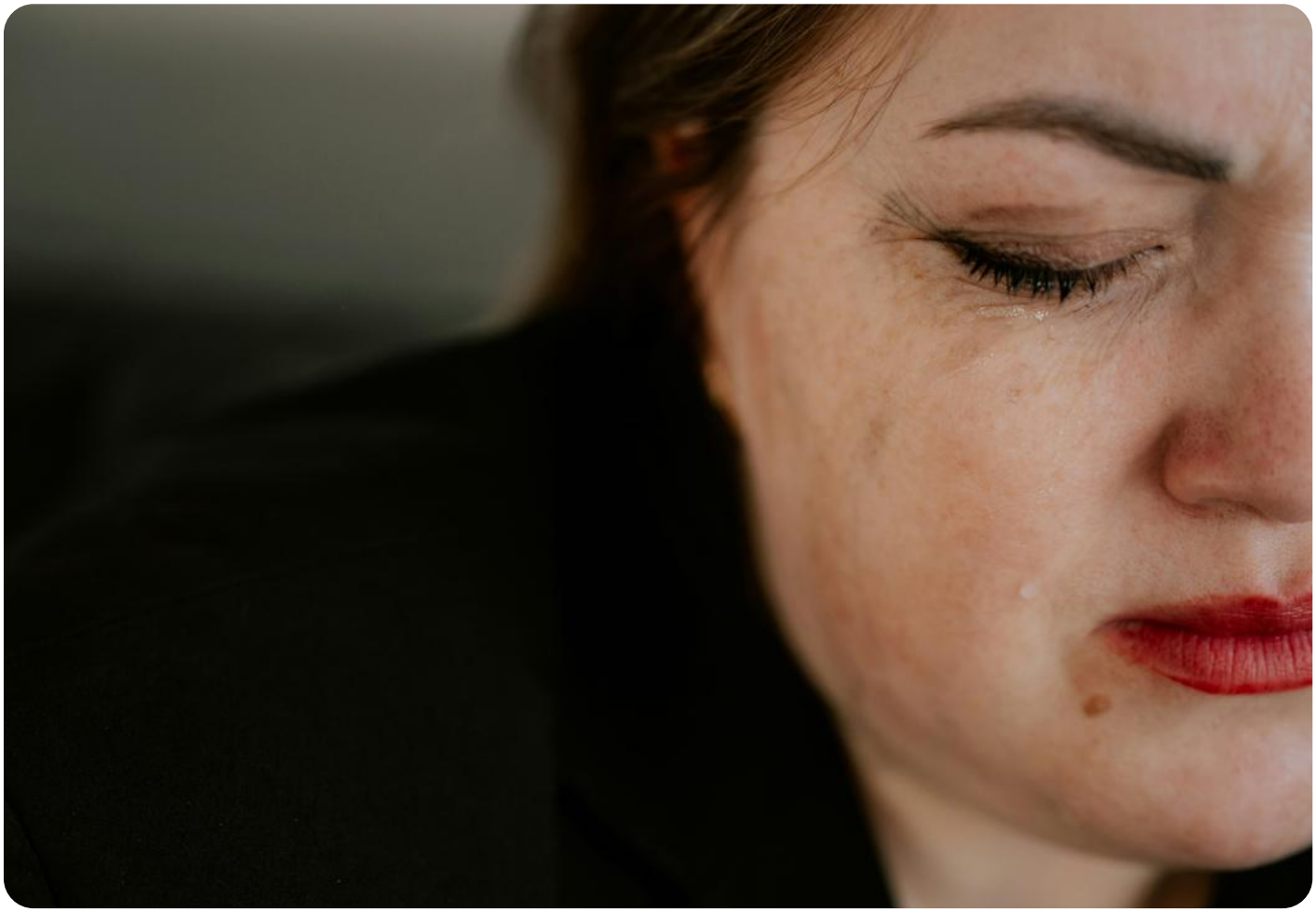
↳ Límites claros

Establecer límites implica aceptar que no todo depende del cuidador, identificar señales de agotamiento y asumir que hay momentos en los que es necesario reducir la implicación o priorizar de otro modo.

↳ Delegar

Delegar puede implicar compartir tareas con otros familiares, pedir ayuda puntual en momentos de mayor necesidad o recurrir a apoyos profesionales. No significa dejar de implicarse, sino distribuir la responsabilidad de forma más equilibrada.

Reconocer cuándo parar y aprender a delegar permite cuidar de forma más sostenible y proteger tanto al cuidador como a la relación con la persona cuidada.



9

Recursos **prácticos**

En una guía para cuidadores, los recursos prácticos son especialmente importantes porque permiten transformar la información en acciones concretas. El objetivo de este bloque es ofrecer herramientas breves, útiles y fáciles de usar en el día a día.

9.1 Checklist diario del cuidador

Este checklist puede ayudar a organizar lo esencial sin tener que "pensarlo todo" cada día.

- ◯ Revisar cómo está hoy la persona con HS.
- ◯ Comprobar si hay dolor, nuevas lesiones o más molestias.
- ◯ Realizar o supervisar las curas básicas necesarias.
- ◯ Revisar si el tratamiento se sigue según lo indicado.
- ◯ Ajustar el día según cómo se encuentre.
- ◯ Mantener una actitud de apoyo sin presionar.
- ◯ Identificar si el cuidador necesita una pausa breve.

9.2 Checklist en caso de brote

Este recurso puede ayudar a reducir la sensación de improvisación cuando aparece un brote.

- ◯ Detectar si hay dolor, inflamación o nuevas lesiones.
- ◯ Aplicar cuidados básicos y proteger la zona.
- ◯ Reducir la actividad y favorecer el descanso.
- ◯ Evitar manipular las lesiones.
- ◯ Vigilar la evolución y consultar si hay empeoramiento o dudas.
- ◯ Mantener una actitud calmada y de apoyo emocional.

9.3 Kit básico de curas

Conviene tener preparado en casa un kit básico con gasas estériles, apósitos absorbentes, productos de limpieza suaves, antisépticos o tratamientos tópicos pautados y, si se considera útil, guantes desechables. Disponer de este material facilita el cuidado diario y permite actuar con más rapidez durante un brote.

9.4 Frases útiles

Contar con algunas frases de apoyo puede facilitar la comunicación en momentos de dolor, frustración o incomprensión. Pueden resultar útiles expresiones como "estoy aquí contigo", "dime si necesitas algo" o "hoy podemos ir paso a paso". También conviene evitar frases que minimicen el dolor o fuercen el optimismo.

9.5 Señales de alerta del cuidador

Algunas señales de alerta frecuentes en el cuidador son el cansancio constante, la irritabilidad, la dificultad para desconectar, la culpa persistente, el aislamiento o la sensación de estar desbordado. Detectarlas a tiempo puede ayudar a prevenir una sobrecarga mayor.

9.6 Plan personal de bienestar

Tener un plan sencillo que ayude a identificar qué pequeñas cosas ayudan al cuidador a estar mejor, cuándo puede hacer una pausa breve, a quién puede pedir ayuda y qué señales le indican que necesita parar puede ser una herramienta útil para prevenir el desgaste.



9.7 Contactos y asociaciones

Contar con recursos fiables puede ser de gran ayuda para las personas cuidadoras. En España, algunas referencias útiles son:

ASENDHI – Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis

Asociación específica de HS con recursos, campañas y contacto para pacientes y entorno.

asendhi.org
asendhi@asendhi.org
+34 910259162

Grupo Español de Hidradenitis Supurativa de la AEDV

Con información científica y de referencia profesional.

aedv.es
contacto@aedv.es
+34 915446284

UCBCares HS España

Con guías y recursos educativos dirigidos a pacientes y entorno.

ucbcares.es
ucbcares.es@ucb.com
+34 915700649 | 800 099 684

Referencias

Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV). Grupo Español Hidradenitis Supurativa. Disponible en: https://aedv.es/grupos-de-trabajo/hidradenitis-supurativa/ (acceso junio 2026)

Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV). Guía para pacientes con hidradenitis supurativa. 2021. Disponible en: https://aedv.fundacionpielsana.es/wp-content/uploads/2021/09/Gui%CC%81a-hidradenitis-supurativa-VF-1.pdf (acceso junio 2026)

American Academy of Dermatology. Hidradenitis suppurativa: Self-care. Disponible en: https://www.aad.org/public/diseases/a-z/hidradenitis-suppurativa-self-care (acceso junio 2026)

Alikhan A, Sayed C, Alavi A, et al. North American clinical management guidelines for hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol. 2019;81(1):91–101. Disponible en: https://media.primeinc.org/upload/programs/24CS243/Treatment_of_Hidradenitis_Suppurativa.pdf (acceso junio 2026)

AlSiyoufi A, AlMohaimeed S, AlSiyoufi S, et al. Psychosocial implications and quality of life in patients with hidradenitis suppurativa compared to those with other skin diseases. Dermatol Pract Concept. 2023. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10188164/ (acceso junio 2026)

Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI). ASENDHI – Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. 2026. Disponible en: https://asendhi.org/ (acceso junio 2026)

Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI). Recomendaciones para personas con hidradenitis supurativa. 2025. Disponible en: https://asendhi.org/wp-content/uploads/2020/05/Folleto_Hidradenitis_Supurativa_Pacientes_Asendhi_Novartis_2025.pdf (acceso junio 2026)

Chernyshov PV, Finlay AY, Tomas-Aragones L, et al. Quality of life in hidradenitis suppurativa: An update. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(11):6131. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8201351/ (acceso junio 2026)

Chopra D, Anand N, Brito S, et al. Wound care for patients with hidradenitis suppurativa: Recommendations of an international panel of experts. J Am Acad Dermatol. 2023. Disponible en: https://www.jaad.org/article/S0190-9622(23)02517-3/fulltext (acceso junio 2026)

Chopra D, Lev-Tov H, et al. Skin and wound care. Disponible en: https://hspatientguide.com/guide/skin-and-wound-care/ (acceso junio 2026)

Cruz Roja Española. Guía básica para cuidadores. 2023. Disponible en: https://www2.cruzroja.es/documents/5640665/13652875/Gu%C3%ADa+b%C3%A1sica+para+cuidadores.pdf (acceso junio 2026)

Daveluy S, Okoye GA. Quality of life and the patient journey in hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol. 2024. Disponible en: https://www.jaad.org/article/S0190-9622(24)02831-7/fulltext (acceso junio 2026)

Escuela Cántabra de Salud. ASENDHI, Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis. 2026. Disponible en: https://www.escuelacantabradesalud.es/asendhi-asociacion-de-enfermos-de-hidrosadenitis (acceso junio 2026)

Hsiao JL, Shi VY, Muscianisi E, et al. Patient perspectives on diagnosis and management of hidradenitis suppurativa: A web-based survey. JAAD Int. 2022;9:139–141. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9596705/ (acceso junio 2026)

Kimball AB, Kirby J, Ingram JR, et al. Burden of hidradenitis suppurativa: A systematic literature review of patient-reported outcomes. Dermatol Ther. 2024;14:83–98. Disponible en: https://link.springer.com/article/10.1007/s13555-023-01085-w (acceso junio 2026)

Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. Pain, psychological comorbidities, disability and impaired quality of life in hidradenitis suppurativa. Curr Pain Headache Rep. 2017;21(12):49. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5784845/ (acceso junio 2026)

Poondru S, Scott K, Riley J. Wound care counseling of patients with hidradenitis suppurativa: Perspectives of dermatologists. Int J Womens Dermatol. 2023. Disponible en: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10353709/ (acceso junio 2026)

Seguí R, Labuena A, García L, et al. Manejo y detección de pacientes con hidradenitis supurativa: una revisión bibliográfica. Revista Sanitaria de Investigación. 2025. Disponible en: https://revistasanitariadeinvestigacion.com/manejo-y-deteccion-de-pacientes-con-hidradenitis-supurativa-una-revision-bibliografica/ (acceso junio 2026)

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH). Guía de práctica farmacéutica en hidradenitis supurativa. Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/cmo_hidradenitis/guiaHIDROSADENITIS_.pdf (acceso junio 2026)

Swoboda L, et al. Best practice in the management of hidradenitis suppurativa lesions. 2025. Disponible en: https://gneaupp.info/wp-content/uploads/2025/06/2025.jwc_.best_.practice.hidradenitis.supurativa.pdf (acceso junio 2026)

UCB. Practical tips to help you manage your HS. 2024/2025. Disponible en: https://www.ucb.com/sites/default/files/2024-09/GL_HS_Patient_Conversation_Kit_Practical_tips_and_tricks.pdf (acceso junio 2026)

UCBCares. Guías sobre HS. 2026. Disponible en: https://ucbcares.es/pacientes/hidradenitis-supurativa/es/content/1374054387/recursos (acceso junio 2026)

UCBCares. Hidradenitis supurativa: qué es, síntomas, causas y cómo mejorar tu calidad de vida. 2026. Disponible en: https://ucbcares.es/pacientes/hidradenitis-supurativa/es/content/687546217/definicion-sintomas-causas (acceso junio 2026)

UCBCares. HS Patient Organisations | Spain. 2026. Disponible en: https://ucbcares.es/pacientes/hidradenitis-supurativa/es/content/298187294/an-example-content-page (acceso junio 2026)

Gracias por contribuir a una mejor calidad de vida para quienes más lo necesitan.

ASENDHI
Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis

asendhi@asendhi.org
www.asendhi.org

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

UCBCares®

Comprometidos con las personas con hidradentitis supurativa
800 099 684 (Teléfono gratuito desde España)
+34 915 700 649
ucbcares.es@ucb.com
https://www.ucbcares.es/

ES-DA-2600400. Agosto 2026