



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD:

TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN MEDICINA

**ESTUDIO DEL IMPACTO PSICOSOCIAL EN PACIENTES
CON HIDRADENITIS SUPURATIVA. USO DE UNA
NUEVA HERRAMIENTA**

AUTORES:

RAQUEL LORENZO ÁLVAREZ

RUTH MARTÍN RODRÍGUEZ

TUTORES:

MARTA GARCÍA BUSTINDUY

Colaboradores en el Servicio de Dermatología:

JEZABEL BRAVO MEDINA

VANIA LUKOVIEK ARAYA

CURSO ACADÉMICO 2020-2021

Índice

1.	RESUMEN	1
2.	ABSTRACT.....	2
3.	INTRODUCCIÓN	3
4.	JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO	13
5.	OBJETIVOS	13
5.1.	Objetivo principal.....	13
5.2.	Objetivos secundarios	13
6.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	13
6.1.	Diseño del estudio	13
6.2.	Población del estudio	14
6.2.1.	Criterios de inclusión	14
6.2.2.	Criterios de exclusión	14
6.3.	Materiales	14
6.4.	Fuente de información y recogida de datos.....	15
6.5.	Tamaño de la muestra previsto y bases para su determinación.....	15
6.6.	Manejo y análisis estadístico de los datos.....	16
6.7.	Limitaciones del diseño, de la fuente de información y de los métodos de análisis.	16
7.	RESULTADOS.....	16
8.	DISCUSIÓN	21
9.	CONCLUSIONES	24
10.	HABILIDADES ADQUIRIDAS	25
11.	BIBLIOGRAFÍA	26
	ANEXO I. Aprobación del CEIm	29
	ANEXO II. Consentimiento Informado.....	30
	ANEXO III. Cuaderno de recogida de datos	33

1. RESUMEN

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad inflamatoria crónica y recurrente de la piel que destaca por su importante repercusión en la calidad de vida de las personas que la padecen. Sin embargo, este aspecto no ha sido ampliamente estudiado, por la carencia de cuestionarios específicos. Se ha publicado recientemente una nueva herramienta para su investigación, que hemos podido emplear.

Objetivo: determinar el impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con HS, así como su repercusión sistémica.

Material y métodos: estudio observacional de cohorte histórica, prospectivo. Se recogieron variables demográficas y antropológicas y, se utilizó el índice de calidad de vida dermatológico (DLQI) y el cuestionario psicométrico que evalúa la calidad de vida en pacientes con HS (HSQoL-24).

Resultados: La muestra fue de 28 pacientes. La puntuación media del DLQI fue de $9,36 \pm 9,06$, y del HSQoL-24, fue del $40,19 \pm 20,91$. Se encontraron diferencias significativas entre los cuestionarios DLQI y HSQoL-24 ($\chi^2(12) = 25.27$, $p = .014$), es decir, algunos de los pacientes que obtuvieron un grado de afectación leve en el DLQI, se situaron en los estadios moderado-grave del HSQoL-24. Asimismo, se halló una relación entre los grados de severidad de Hurley y el HSQoL-24 global ($\chi^2(6) = 12.68$, $p = .048$).

Conclusión: La HS genera un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes, siendo esencial utilizar cuestionarios específicos, como el HSQoL-24, proporcionar apoyo médico y psicológico coordinado y conseguir un diagnóstico precoz a través de una buena formación de los profesionales.

Palabras clave: Hidradenitis supurativa; calidad de vida; DLQI; HSQoL-24.

2. ABSTRACT

Hidradenitis suppurativa (HS) is a chronic, recurrent inflammatory skin disease that stands out for its significant impact on the quality of life of patients, an aspect that has not been widely studied because there were not specific tools for it. A new specific questionnaire has been published and we have had the opportunity to apply it.

Objective: to determine the impact on the quality of life of patients with HS, as well as its systemic repercussions.

Material and methods: a prospective, observational, historical cohort study with a total of 28 patients with HS. Several demographic and anthropological variables were collected. The dermatological quality of life index (DLQI) and the psychometric questionnaire that assesses quality of life in patients with HS (HSQoL-24) were used.

Results: The average DLQI score was 9.36 ± 9.06 , and in case of HSQoL-24, was 40.19 ± 20.91 . Significant differences were found between the DLQI and HSQoL-24 questionnaires ($\chi^2(12) = 25.27$, $p = .014$), this is, some patients who scored a low affection in DLQI, were located in the moderated and severe stages in the HSQoL-24. Besides this, a relationship between the Hurley severity grades and the global score of HSQoL-24 was found ($\chi^2(6) = 12.68$, $p = .048$).

Conclusion: HS has a great impact on patients' quality of life, and it is essential to use specific questionnaires, such as the HSQoL-24, to provide coordinated medical and psychological support, as well as to achieve early diagnosis through good professional training.

Keywords: Hidradenitis suppurativa; quality of life; DLQI; HSQoL-24.

3. INTRODUCCIÓN

Definición

La hidradenitis supurativa (HS), apocrinitis, o acné inverso, es una enfermedad inflamatoria cutánea crónica, recurrente y supurativa que se manifiesta clínicamente con abscesos, fístulas y cicatrices en las zonas intertriginosas como las axilas, las ingles, la zona inframamaria y la región genital y perianal. Es decir, se trata de la formación de nódulos inflamados y profundos que dan lugar a abscesos y, a la formación de un tracto sinusal de drenaje crónico que provoca cicatrices, desfiguración y alteraciones que impactan negativamente sobre la vida del paciente. Dichas lesiones se producen clásicamente en zonas de la piel que albergan la denominada unidad del folículo piloso sebáceo, siendo frecuente el diagnóstico erróneo de "forúnculos", lo que provoca un retraso en el diagnóstico, una atención fragmentada y, la progresión hacia una enfermedad crónica e incapacitante.(1)

Epidemiología

La HS es una entidad poco frecuente con una prevalencia global del 1 al 4%. Se han observado tanto casos familiares como esporádicos y, aunque no se han señalado diferencias entre razas, es más frecuente en las mujeres que en los hombres, con una proporción de 3,3:1 aproximadamente.(1)

La edad de inicio de esta entidad suele ser tras la pubertad y antes de los 40 años, con una edad media de aparición de 23, aunque se han descrito casos esporádicos de aparición a los 6 años.(2) Además, el promedio de años en su diagnóstico es de 9.(3) Su comienzo se adelanta en aquellos sujetos con antecedentes familiares y en los hombres puede presentarse de una forma más grave y continuar hasta la vejez.

Etiología

La causa y el desarrollo de la HS no está del todo clara, aunque se estipula que depende de una combinación de factores.

En primer lugar, destacamos que hasta el 40% de los pacientes con HS posee una historia familiar positiva, aunque no existen estudios de concordancia monocigótica. Se ha observado un patrón de herencia autosómico dominante y, a pesar de que se desconoce el locus del gen responsable, se ha asociado a la mutación de la γ -secretasa.(2)

Por otro lado, el hecho de que la aparición de la HS en las mujeres se produzca en torno a la menarquia, agudizándose en el periodo premenstrual y, tras la exposición a progestinas

androgénicas y mejore durante la gestación, e incluso desaparezca tras la menopausia(1), sugiere que existe una fuerte relación entre la HS y las hormonas sexuales. Además, la terapia antiandrogénica ayuda a los pacientes de HS de ambos sexos; sin embargo, no hay pruebas suficientes que apoyen el hiperandrogenismo en mujeres con la enfermedad cuando se compara con los controles de igual edad, peso e hirsutismo, por lo que este tema sigue siendo objeto de debate.(4)

Dentro de los posibles factores mecánicos que influyen en el desarrollo de la HS, encontramos que las lesiones se vuelven más graves al pellizcarlas y/o rascarlas. Haciendo referencia a este concepto, los sujetos obesos poseen un aumento de las fuerzas de presión y cizallamiento agravando así, la presentación de la patología.(1)

Otro de los factores que está fuertemente asociado a la HS es el tabaquismo, destacando una prevalencia de fumadores habituales de hasta el 90% en sujetos afectados. Estos datos son confirmados por los propios pacientes fumadores, quienes aseguran que la gravedad de su enfermedad se ve influenciada negativamente con el tabaquismo, así como que disminuye o, incluso, desaparece tras el abandono del mismo. El mecanismo patogénico implicado en este proceso no está dilucidado, aunque se ha propuesto la hipótesis de que la nicotina, en un primer momento, estimula la secreción glandular para, posteriormente, inhibir su normal funcionamiento provocando una obstrucción/taponamiento folicular que conduce a una reacción inflamatoria.(4)

Patogenia

La patogénesis de la HS no está del todo clara, aunque su distribución anatómica sugiere un trastorno en las glándulas apocrinas, las cuales predominan en la región axilar y anogenital, extendiéndose a través de la dermis hasta el tejido subcutáneo. Cada una se compone de una parte secretora enrollada que drena su contenido a través del conducto excretor al canal del folículo piloso. Concretamente, se describe una oclusión de los conductos foliculares por un taponamiento córneo que provoca la dilatación ductal y la estasis del componente glandular, llevando a la ruptura de la glándula y a la inflamación de las glándulas adyacentes y del tejido circundante.(4)

Este proceso tiene lugar en los sujetos que muestran una zona estructural débil en la unión de las glándulas sebáceas apocrinas y el conducto folicular. Cuando se produce una sobreestimulación de los receptores de andrógenos mediada por la elevación de los niveles de glucosa e insulina en plasma, tiene lugar la sobreproducción de queratinocitos ductales y la

formación de un tapón en el conducto, desencadenando un aumento de presión centrífuga en la zona con la consecuente ruptura de la pared del conducto folicular en la dermis. Esto da lugar a la salida del contenido ductal rico en queratina y bacterias y, a la estimulación del sistema inmune con una respuesta quimiotáctica vigorosa. Dicha activación del sistema inmunitario innato, con los procesos de cicatrización, intenta reparar la anatomía de la unidad del folículo pilosebáceo, pero, si no consigue su objetivo, se desencadenan diferentes reacciones como la destrucción de los tejidos que conduce a reacciones de cuerpo extraño con una extensa cicatrización; así como el desarrollo de senos epiteliales con la formación de tractos sinusales.(1,4)

La lesión característica de la HS es la formación de una pápula, pústula o nódulo de consistencia dura que puede resolverse sin dejar secuelas cicatriciales, pudiendo durar semanas o meses provocando un leve prurito y dolor. No obstante, puede provocar lesiones profundas y dolorosas desde el inicio.

Por otro lado, el papel de la infección bacteriana en la HS es controvertida, destacando una probable contribución en la patogénesis de manera secundaria, a pesar de que los cultivos suelen ser estériles y sin respuesta a tratamiento antibiótico.(4)

Clínica

La HS suele presentarse en forma de nódulos inflamatorios, abscesos, comedones, tractos sinusales o cicatrices, siendo su comienzo insidioso con leves molestias, eritema, prurito e hiperhidrosis. Las zonas más afectadas son las axilas, el perineo, los pliegues inframamarios e inguinales (bilateral), las nalgas, el escroto, el cuero cabelludo y la región retroauricular. A medida que la enfermedad progresa, aquellas regiones sometidas a tensiones mecánicas repetitivas, tales como la nuca, el tronco o la cintura, también podrían verse afectadas.(1,2)
(Fig. 1)

Los nódulos se pueden resolver en una o dos semanas, así como pueden persistir y/o drenar a la superficie aliviando el dolor. Sin embargo, las manifestaciones iniciales progresan hasta formar nódulos más profundos que se expanden y se unen creando grandes abscesos que causan dolor. Su ruptura provoca la liberación de una secreción de líquido seroso, purulento, sanguinolento o mixto, generalmente maloliente. Algunas lesiones se rompen de manera espontánea y, otras permanecen como masas inflamatorias de consistencia dura que pueden infectarse dando lugar a los abscesos que limitan el movimiento de la zona afectada. Esto puede

desembocar en una HS recurrente o persistente con una inflamación crónica con formación de tractos sinusales, fístulas y cicatrices dérmicas. Finalmente, se produce una destrucción progresiva de la piel con la presentación de inflamación periductal y periglandular junto con fibrosis dérmica y subcutánea.(2,4) En el caso de que se produzca una regresión o una curación de las lesiones, se desarrollarán cicatrices hipertróficas así como gruesas bandas fibróticas de forma lineal.(1)

En resumen, la HS puede presentarse tanto de forma leve y limitada, como de forma grave, dando lugar a una inflamación generalizada, profunda y crónica.



Figura 1: Clínica de la hidradenitis supurativa, cuello y axilas. Fotos pertenecientes al archivo del Servicio de Dermatología del CHUC

Historia natural

La historia natural de la HS no es del todo conocida. La información publicada hasta ahora en referencia a la enfermedad, su progresión, su incidencia, la duración etc., es bastante escasa.

La HS comienza con la oclusión folicular, seguida de inflamación y, finalmente, la ruptura de la unidad pilosebácea. Se manifiesta con nódulos inflamatorios subcutáneos sensibles por los cuales el paciente acude a su médico. Cuando aparecen por primera vez, estos nódulos con frecuencia hormiguean, arden y se asocian con un aumento de la sudoración. En pacientes obesos con HS, pueden aparecer múltiples comedones abiertos o comedones dobles en regiones intertriginosas, probablemente como resultado de áreas de fricción y frotamiento. Los pacientes

a menudo refieren quemaduras asociadas con la sudoración (en climas cálidos o tras ejercicio intenso y prolongado) o en áreas donde la ropa está apretada contra la piel.(5)

Sin tratamiento, la enfermedad progresa para formar nódulos subcutáneos más fluctuantes y dolorosos. Los abscesos dérmicos profundos pueden unirse y progresar formando tractos sinusales con drenaje crónico colonizados por flora bacteriana mixta. Los trayectos sinusales de larga evolución forman cicatrices subcutáneas fibróticas palpables en forma de cuerda, que pueden provocar contracturas en las extremidades y alteración de la movilidad. Las redes sinusales particularmente graves o extensas pueden extenderse a tejidos más profundos, incluidos músculos, fascia, ganglios linfáticos y otras estructuras, desarrollándose linfedema periférico, fístulas e incluso carcinoma de células escamosas.(5,6)

Clasificación

Existen varios modelos de clasificación y estadificación de la HS. Algunos de ellos son cualitativos, como la estadificación de Hurley, y otros cuantitativos, como los de la escala de Sartorius y la de Sartorius modificada, el Hidradenitis Suppurativa Physician Global Assessment (HS-PGA), o el Hidradenitis Suppurativa Clinical Response (HiSCR), entre otros. Ninguno es perfecto, puesto que todos tienen sus ventajas y limitaciones. En la práctica clínica habitual la más utilizada es la estadificación de Hurley, aunque algunos de los nuevos modelos de clasificación más dinámicos y prácticos están adquiriendo mayor protagonismo, como el HS-PGA o el HiSCR, para valorar la evolución y respuesta al tratamiento.

Estadificación de Hurley: este fue el primer modelo de clasificación descrito. Se divide en 3 niveles de gravedad (en función del número de abscesos y los tractos fistulosos o cicatrización). Actualmente, la clasificación de Hurley es muy utilizada debido a su sencillez y rapidez de uso, pero tiene algunas limitaciones; entre ellas el hecho de que se trate de una clasificación cualitativa y estática: no se tiene en cuenta el número de zonas afectadas por la HS ni el número de lesiones en cada área. Además, se basa en algunas características de la enfermedad que son fijas/invariables, como las cicatrices y las fístulas. Por lo tanto, es poco útil para la evaluación de la respuesta terapéutica.

HS-PGA: es uno de los modelos de clasificación actuales más utilizados en ensayos clínicos para evaluar la respuesta terapéutica a tratamientos médicos. Clasifica la gravedad de la enfermedad en categorías, teniendo en cuenta el total de abscesos, fístulas, nódulos inflamatorios y nódulos no inflamatorios presentes (sumando todas las zonas afectadas). El

último HS-PGA desarrollado cataloga la gravedad en 6 grados. Es sencilla, rápida de realizar y dinámica. Permite hacer un seguimiento de la progresión de la enfermedad, pero tiene el inconveniente de que las zonas afectadas se valoran de forma conjunta. (7)

HiSCR: más que un modelo de clasificación es un nuevo parámetro de medición de la respuesta al tratamiento médico para la HS que pretende cuantificar la gravedad de la enfermedad y determinar un objetivo clínico. Este último se basa en el recuento total de lesiones inflamatorias que presenta un paciente afecto de HS en un momento determinado, pudiéndose así definir el porcentaje de reducción de abscesos y nódulos inflamatorios respecto al basal (AN): AN50, AN75 y AN100 (reducción del 50%, 75% y 100% en el número de AN frente a la situación basal, respectivamente).(8)

Diagnóstico

El diagnóstico es eminentemente clínico y se basa en tres criterios básicos: el reconocimiento de la morfología (nódulos, abscesos, tractos sinusales, cicatrices), localización en las áreas típicas (axilas, ingles, pliegues inframamarios o perianales) y progresión de las lesiones (2 recurrencias en 6 meses o lesiones crónicas persistentes durante 3 meses).(6) El diagnóstico se podrá hacer cómodamente si las lesiones son típicas, se distribuyen en las zonas características para esta enfermedad y son crónicas y recurrentes. El problema yace en que normalmente son lesiones insidiosas en pacientes que están sanos y son jóvenes. En la mayoría de los casos, salvo sospecha de complicación o dudas diagnósticas, no se realizan tomas de biopsia ni tomas de cultivo.(9)

Algo muy característico de esta enfermedad es el dolor extremo que causan las lesiones. Los pacientes refieren sensación de calor, ardor, tensión y palpitación. Este dolor suele remitir tras la rotura y el drenaje, aunque algunos nódulos desaparecerán tras semanas sin drenar.

Ciertos marcadores inflamatorios también pueden estar elevados en pacientes con HS. Algunos de ellos son las citoquinas, el TNF, la tasa de sedimentación eritrocitaria (TSE) o la proteína C reactiva (PCR). Las mejores relaciones se han encontrado con la IL-6, TSE y la PCR.(10)

La ecografía de alta frecuencia se está erigiendo como una potente herramienta en la estadificación y en el diagnóstico diferencial, así como en la demostración de la existencia de inflamación subclínica y trayectos fistulosos inaparentes.(9)

Relación con otras enfermedades

La HS se asocia con algunas otras patologías dermatológicas como el acné grave o acné conglobata, la celulitis disecante del cuero cabelludo o los quistes pilonidales, considerados como la téttrada de la colusión folicular. En ocasiones, cada una de las entidades que conforman la téttrada pueden darse de forma aislada, siendo, no obstante, muy raro que se dé la téttrada al completo. La entidad más frecuentemente asociada a la HS es el acné conglobata y, ambas pueden evolucionar hacia el desarrollo de un carcinoma de células escamosas.(11) La HS severa de larga duración puede presentarse como una fístula cutánea uretral, una fístula mamaria o como un extenso absceso lumbosacro y epidural, siendo la irritación e infección crónicas responsables de cambios proliferativos, con un riesgo 4-6 veces mayor que en los pacientes sin HS en el desarrollo de cáncer de células escamosas.(4)

Otras de las patologías dermatológicas que se han relacionado con la HS es la psoriasis, destacando ambas entidades por su aparición en zonas de fricción e irritación. Una de las asociaciones que se ha documentado es el efecto secundario del infliximab usado en la HS, el cual puede llegar a provocar el desarrollo de psoriasis inversa, documentado en la administración de infliximab en artritis reumatoide, espondilitis anquilosante o la enfermedad de Crohn.(11)

Por otro lado, la HS se ha asociado a diferentes patologías, destacando la colitis ulcerosa (8%) y la enfermedad de Crohn (17%), afecciones que implican a las articulaciones como la artritis B27 negativa y el síndrome SAPHO (sinovitis, acné, pustulosis, hiperostosis y osteítis) así como el síndrome de KID, caracterizado por queratitis, ictiosis y sordera neurosensorial.(1,11)

Destacamos la asociación de la HS con signos de enfermedad sistémica como anemia, enfermedad renal, obesidad, síndrome metabólico o enfermedad cardiovascular, en particular, en aquellos pacientes con una historia de HS avanzada.(11) Se ha visto un aumento considerable en la expresión de citoquinas inflamatorias, leucocitos y reactantes de fase aguda (RFA) en pacientes afectados de HS, traducándose en una activación de la respuesta inflamatoria sistémica. La explicación de la relación con el síndrome metabólico y el riesgo cardiovascular, sin embargo, no radica solamente en este estado proinflamatorio crónico, sino que a esto se suman una serie de disfunciones inmunológicas que tienen en común estas patologías. Es el caso del déficit de IL-20 y 22 y la expresión anómala de péptidos antimicrobianos produciendo una alteración en el metabolismo lipídico, resistencia a la insulina

y adipogénesis o, la presencia de IL-32 como responsable del aumento de riesgo cardiovascular, pues se ha visto elevación en suero de la misma en pacientes con HS, pero también en pacientes con lesiones ateroscleróticas o tras un infarto agudo de miocardio (IAM). Además, destacamos el rol de la IL-17 en la formación de la placa de ateroma, a su vez elevada en pacientes con HS, así como de la ratio neutrófilo/linfocito (NLR), un marcador inflamatorio que se ha correlacionado con la presencia de síndrome metabólico y arteriosclerosis subclínica. Con todo esto, la HS supondría un factor de riesgo independiente para IAM, accidente cerebrovascular isquémico y muerte cardiovascular.(12,13)

Finalmente, dentro de otras comorbilidades asociadas, los síndromes depresivos son muy frecuentes. Algunos autores señalan que habría un aumento de citoquinas proinflamatorias como TNF- α , IL-1 β e IL-10 en las lesiones de hidradenitis, encontrándose niveles elevados también en patologías psiquiátricas.(14)

Impacto en la vida del paciente

La HS es una de las enfermedades cutáneas crónicas inflamatorias más debilitantes y perjudiciales para la vida emocional y relacional de los pacientes. Se trata de una patología que genera un profundo impacto negativo en la calidad de vida. La secreción maloliente es vista por los pacientes como una fuente de vergüenza, estigma social y barrera para las relaciones interpersonales, pudiendo llegar a desarrollar disfunción y angustia sexual. A pesar de que su correlación psicológica aún está en gran parte inexplorada, existen diversos estudios que han afirmado que en estos pacientes hay diferencias significativas en cuanto a baja autoestima, ira, fragilidad emocional y comorbilidad con respecto a la población general, por lo que es de vital importancia que dispongan de apoyo psicosocial ofreciendo la oportunidad de compartir sus experiencias con otros pacientes diagnosticados de HS. (15–19)

Asimismo, se ha demostrado una gran interferencia con el trabajo, las relaciones sociales y de pareja e, inclusive, con el sueño, debiéndose añadir el coste de fármacos, consultas y procedimientos quirúrgicos en el impacto negativo en la actividad profesional de los pacientes, con un importante absentismo laboral en un 50% y altas tasas de desempleo de hasta un 25%.(20)

Por tanto, es de vital importancia que esta enfermedad sea reconocida de manera precoz, así como crear conciencia de enfermedad entre el personal sanitario, con el objetivo de aliviar la angustia de estos pacientes lo máximo posible.

Seguimiento y Tratamiento

La HS es una entidad clínica compleja, cuyo correcto manejo requiere de un abordaje multidisciplinar, adaptado a la situación clínica de cada paciente. Por esto, la elección de la mejor estrategia es compleja, dado el bajo nivel de evidencia.

- Medidas generales: el abordaje integral se inicia con el manejo de los posibles factores desencadenantes y exacerbantes, como el hábito tabáquico y los diferentes componentes del síndrome metabólico, así como la gestión del daño psicosocial generado por la enfermedad. Por otro lado, es conveniente el uso de ropa suelta y no ajustada. La mayoría de los autores recomienda la depilación láser de las áreas problemáticas. Aunque debe extremarse la higiene y evitar la maceración de los grandes pliegues, no se ha demostrado que el uso de jabones antisépticos altere el curso de la enfermedad.(21)
- Tratamiento local: el resorcinol tópico al 15% es el único exfoliante que ha demostrado eficacia queratolítica, antipruriginosa y antiséptica. La clindamicina tópica puede ser tan eficaz como la tetraciclina oral en pacientes con HS leve-moderada, pero se desconoce la eficacia de otros antibióticos tópicos. Los corticoides intralesionales pueden llegar a resolver la inflamación en esa área, aunque pautados de manera oral tienen una acción muy rápida pudiendo ser útiles en los brotes en pautas cortas. (21)
- Tratamientos sistémicos:
 - 1) Antibióticos orales: en caso de brotes intensos, antes de iniciar antibioterapia empírica, recomendamos valorar globalmente al paciente y realizar un hemograma. El efecto positivo de tratamientos antibióticos prolongados depende, por un lado, de la disminución de la carga bacteriana en las lesiones, puesto que estos microorganismos de baja patogenicidad suponen un estímulo para la respuesta inmune. Por otro lado, se ha demostrado que algunos antibióticos tienen cierto efecto antiinflamatorio.(22) El uso combinado de clindamicina y rifampicina se ha posicionado como una de las principales alternativas terapéuticas en la HS moderada-grave.
 - 2) Terapias hormonales: no está del todo clara la eficacia de los anticonceptivos con y sin acetato de ciproterona, por lo que su uso debe limitarse a mujeres con signos de hiperandrogenismo o niveles elevados de dehidroepiandrosterona o androstendiona.

3) Terapia biológica: las terapias biológicas anti-TNF- más eficaces en el tratamiento de la HS son el adalimumab y el infliximab.

- Adalimumab: es el que tiene mayor evidencia científica en el tratamiento de la HS. Actualmente, es el fármaco central del tratamiento de la HS Hurley II refractaria o moderada-severa y Hurley III. Se usa tanto en la psoriasis como en la EII, duplicando la dosis de adalimumab en este último. Actualmente la HS se encuentra más cerca del espectro inflamatorio de la EII que de la psoriasis, por lo que necesitaremos dosis superiores a las que habitualmente se han utilizado en dermatología, y la respuesta esperada será similar a la que el digestólogo se encuentra en la EII.
- Infliximab: se ha utilizado de forma clásica para el manejo de la HS y es considerado, tras el adalimumab, un fármaco con un elevado nivel de evidencia. No existen estudios acerca del desarrollo de anticuerpos antifármaco en el tratamiento de HS con infliximab, pero posiblemente esta sea una de las causas de pérdida de eficacia en los casos en los que esto ocurre.
(23)

4) Otros tratamientos: gluconato de zinc (por su efecto antiinflamatorio) y la metformina (puesto que reduce los niveles circulantes de insulina y del factor de crecimiento *insulina-like* y favorece la pérdida de peso).(24)

- Tratamiento quirúrgico: la cirugía está indicada en los casos en los que no hay respuesta a tratamiento médico. Para muchos autores, constituye el único tratamiento curativo, pero un buen resultado quirúrgico no descarta la posterior aparición de lesiones en otras localizaciones. Es recomendable disminuir la inflamación de manera previa a la intervención quirúrgica. La técnica quirúrgica más empleada en centros de Atención Primaria y Urgencias es la incisión simple y drenaje. Se trata de un procedimiento sencillo, que puede realizarse en consulta bajo anestesia local y suele producir un rápido alivio del dolor de nódulos aislados, aunque la recidiva es la norma.(25)

Por todo ello, cabe destacar que la HS es una enfermedad de etiopatogenia compleja, con numerosas asociaciones sistémicas y que se caracteriza por menoscabar significativamente la calidad de vida de los pacientes afectados. Disponemos de un elevado número de alternativas

terapéuticas para la HS, las cuales pueden emplearse en monoterapia o combinadas, siempre en función de la gravedad de la enfermedad. Algunas de ellas pueden ser prescritas fácilmente desde Atención Primaria, mientras que otras requieren de la participación del dermatólogo, siendo importante conocer su existencia para remitir de forma precoz a todos los pacientes con HS moderada/grave que puedan beneficiarse de estos tratamientos. La valoración temprana y el tratamiento intensivo de la enfermedad pueden llegar a prevenir e incluso evitar las secuelas generadas por esta terrible y poco valorada enfermedad. (24)

4. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

Con todos los datos expuestos, podemos decir que existe una relación de la HS con limitaciones de las actividades de la vida diaria, así como con el síndrome metabólico y otros factores de riesgo cardiovascular como el tabaquismo o la diabetes mellitus. Por ello, nuestro trabajo pretende estudiar el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral, económico, educativo y en esferas personales como la psicosocial o la sexualidad.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo principal

Determinar el impacto de la HS sobre la calidad de vida de los pacientes.

5.2. Objetivos secundarios

- Relacionar la calidad de vida y la actividad de la enfermedad, el tipo de lesión y el tiempo de evolución.
- Relacionar el impacto psicosocial con las características demográficas y físicas de los pacientes.
- Relacionar la HS con diferentes factores de riesgo cardiovascular.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1. Diseño del estudio

Se realizó un estudio de tipo observacional de cohorte histórica y de carácter prospectivo, siendo la cohorte los pacientes con HS en seguimiento en el Servicio de Dermatología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias en el período comprendido entre los años 2020-2021. El Proyecto de Investigación fue presentado en el Comité de Ética de la

Investigación con Medicamentos del Complejo Hospital Universitario de Canarias y recibió su aprobación con fecha 28 de Enero de 2021 (Anexo I).

6.2. Población del estudio

6.2.1. Criterios de inclusión

Pacientes, tanto hombres como mujeres, mayores de 18 años, diagnosticados de HS en seguimiento en el Servicio de Dermatología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias en el período comprendido entre los años 2020-2021 que hubiesen firmado el consentimiento informado (Anexo II).

6.2.2. Criterios de exclusión

Pacientes menores de 18 años o que no hubiesen firmado el consentimiento informado.

6.3. Materiales

En nuestro estudio hemos utilizado los siguientes cuestionarios:

- DLQI(26): es un cuestionario que evalúa el impacto en la calidad de vida en los últimos siete días de los pacientes con enfermedades dermatológicas a través de diez preguntas, cuyas respuestas son: “Muchísimo” (puntuación = 3), “Mucho” (2), “Un poco” (1) y “No, en absoluto” (0). La puntuación total va de 0 a 30, clasificando a los pacientes en las siguientes categorías: no afectación en la calidad de vida (0 - 1), afectación leve (2 - 5), afectación moderada (6 - 10), mucha afectación (11 - 20) y muchísima afectación (21 - 30).
- HSQoL-24(27): se trata de un novedoso cuestionario que evalúa de manera específica el impacto en la calidad de vida en los pacientes con HS. Consta de 24 ítems que estudian las esferas psicosocial, económica, laboral, relacional, personal y clínica mediante las respuestas dirigidas: “nunca”, “raramente”, “a veces”, “a menudo” y “siempre” teniendo una puntuación de 0 a 4 respectivamente. Según la puntuación global obtenida, se clasifica a los pacientes en: sin afectación (0 - 24), afectación leve (25 - 31), afectación moderada (32 - 43) y afectación grave (> 44).

Además de estos cuestionarios, se recogieron una serie de variables como:

- Edad.

- Sexo.
- Raza.
- Lugar de residencia.
- Nivel de estudios, profesión y situación laboral.
- Situación sentimental.
- Actividad física.
- Alergias a medicamentos.
- Datos de síndrome metabólico: diabetes, hipertensión arterial, dislipemia (colesterol y triglicéridos), obesidad, hiperuricemia, RFA.
- Hábitos tóxicos (alcohol, tabaco, otras drogas).
- Edad de aparición de la primera lesión, de diagnóstico de la enfermedad y tiempo de evolución.
- Antecedentes familiares de HS y antecedentes familiares de enfermedades psiquiátricas.
- Presencia de otras patologías relacionadas (EII, psoriasis, artritis reumatoide, uveítis), así como presencia de otras enfermedades de la piel.
- Tratamientos con psicofármacos y tiempo de empleo de cada terapia recibida.
- Características clínicas de la enfermedad (localización y tipo de lesiones), severidad (estadio de Hurley/Ecografía (IHS4)) y tratamientos realizados (médicos y quirúrgicos).

6.4. Fuente de información y recogida de datos

La fuente de información fue la historia clínica de los pacientes que acudieron al servicio, así como los cuestionarios realizados por los mismos, recogidos en un Cuaderno de Recogida de Datos creado para el estudio (Anexo III).

6.5. Tamaño de la muestra previsto y bases para su determinación

Se trata de una muestra incidental pues se reclutaron todos los pacientes con el diagnóstico de HS en el período comprendido entre los años 2020-2021 en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

6.6. Manejo y análisis estadístico de los datos

Para el análisis estadístico de los datos se utilizó la versión 24 del software estadístico SPSS. Las características de los pacientes se describieron mediante estadísticos descriptivos (proporciones, media, desviación estándar (DE)). Se utilizó la prueba de análisis de la varianza (ANOVA) para comparar el valor de una variable cuantitativa entre más de dos grupos. Para investigar las diferencias entre las variables categóricas se utilizó la prueba de la ji-cuadrado. Para los análisis exploratorios, se consideró un nivel de significación del 5%.

6.7. Limitaciones del diseño, de la fuente de información y de los métodos de análisis

Las limitaciones del estudio fueron las propias de un estudio observacional de cohortes históricas. El hecho de recoger los datos del estudio de forma retrospectiva no garantiza que se pueda obtener toda la información. Para solventar esta limitación, se trató de recoger variables que se tienen en cuenta en todas las visitas realizadas a los pacientes en la práctica clínica habitual.

7. RESULTADOS

Para nuestro estudio recogimos una muestra de 28 pacientes, de los cuales 15 eran mujeres y 13 hombres, con una edad media (M) de $39,93 \pm 14,46$ años. La edad de aparición de la primera lesión fue $21,44 \pm 9,82$ años, mientras que la edad de diagnóstico de la enfermedad fue de $28,70 \pm 13,33$ años, habiendo por tanto una diferencia entre la edad de la primera lesión y la edad de diagnóstico de $7,26 \pm 11,05$ años. La media de años de evolución de la enfermedad desde el diagnóstico en los pacientes entrevistados fue de $10,78 \pm 13,71$.

En cuanto a las características antropológicas de la muestra, encontramos un porcentaje de sobrepeso del 32,1%, mientras que el porcentaje de obesidad fue del 25% para el grado 1 y del 3,6% para el grado 2 y grado 3. Por su parte, la diabetes estaba presente en un 7,1% siendo ésta de tipo 2 y, un 25% estaban diagnosticados de hipertensión arterial (HTA). Además, evidenciamos que un 28,8 % de la muestra presentaba hipercolesterolemia, un 17,9% hipertrigliceridemia y que un 42,9% tenía los RFA elevados en la última analítica realizada. Un 64% de la muestra es fumador habitual. Con respecto a la actividad física practicada por los sujetos entrevistados, encontramos que un 17,9% realizaba deporte de manera habitual frente a un 50% que lo realizaba de forma regular y a un 32,1% que no realizaba ningún tipo de actividad física. También se valoró el grado de severidad de las lesiones de HS que

presentaban los sujetos mediante el uso de la estadificación Hurley, encontrando que un 21,4% presentaba grado 1, un 57,1% grado 2 y un 10,7% grado 3.

Con respecto a los cuestionarios utilizados, la media de la puntuación total del cuestionario DLQI fue de 9,36 con una DE de 9,06, lo que supone una afectación moderada. En cuanto al cuestionario HSQoL-24, fue $M = 40,19$ y $DE = 20,91$ (afectación moderada). En la esfera psicosocial, se encontró una $M = 45,61$ y $DE = 23,23$ (afectación grave); en la esfera económica, laboral y relacional se encontró una afectación moderada con $M = 38,39$ y $DE = 36,94$; $M = 41,52$ y $DE = 35,85$ y $M = 41,74$ y $DE = 27,85$ respectivamente. En la esfera personal encontramos una $M = 23,20$ y $DE = 26,06$ (ausencia de afectación). Por último, en la esfera clínica observamos un grado de afectación leve con $M = 31,51$ y $DE = 18,56$. (Fig. 2).

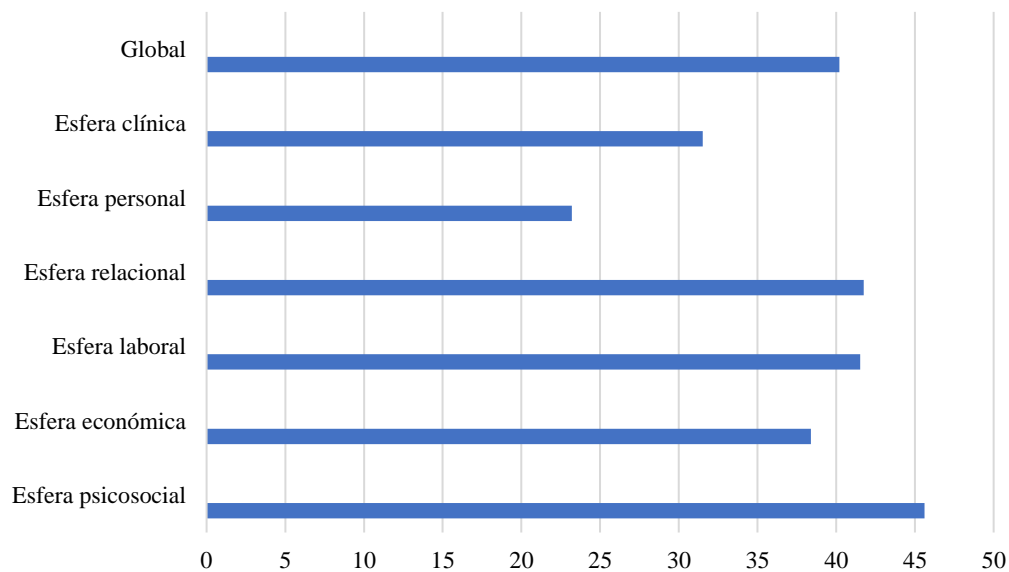


Figura 2: representación del HSQoL-24

A continuación, pasamos a relacionar las diferentes variables estudiadas.

En primer lugar, dada su implicación en la etiología de la enfermedad, al intentar relacionar el tabaquismo y la severidad de la HS, según Hurley, no pudimos establecer una asociación entre este hábito y una mayor severidad de la enfermedad ($\chi^2(4) = 4.46$, $p = .35$). (Fig. 3).

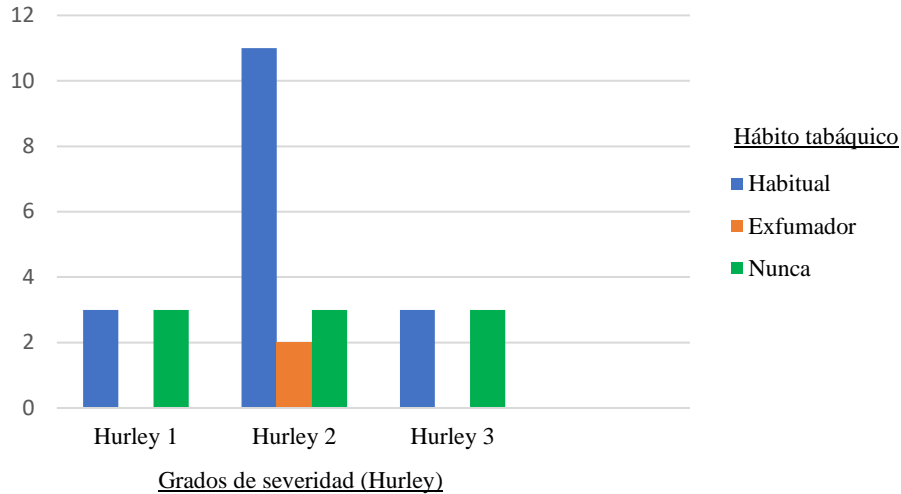


Figura 3: representación de la relación entre el Hurley y el hábito tabáquico

Al intentar relacionar los cuestionarios DLQI y el HSQoL-24, pudimos encontrar diferencias entre ellos, no coincidiendo los grados de afectación obtenidos en uno y en otro ($\chi^2(12) = 25.27, p = .014$). Tal y como se observa en la gráfica, algunos pacientes que referían una afectación grave según el HSQoL-24 se encontraron, sin embargo, en el estadio de “sin afectación” según el DLQI. Esta discordancia se acentúa en el estadio leve o “poca afectación” del DLQI, donde se observó una considerable presencia de pacientes que se situaron en los grados de afectación moderada-grave del HSQoL-24. (Fig. 4).

No obstante, debido al tamaño reducido de la muestra, aunque se evidencia una tendencia, debemos tomar estos resultados con precaución. Por ello, es probable que, si aumentamos el número de pacientes, estas diferencias se consoliden.

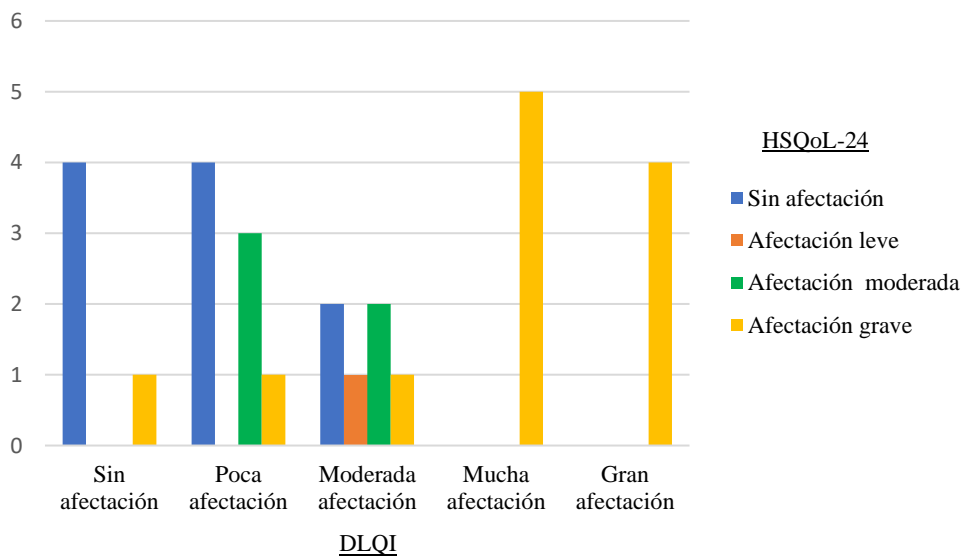


Figura 4: se representa la relación entre los cuestionarios DLQI y HSQoL-24.

Por otro lado, se observó una relación entre un mayor grado de severidad de la HS y una notable afectación en la calidad de vida de los pacientes al comparar los grados de la escala de Hurley con la estadificación total del cuestionario HSQoL-24 ($\chi^2(6) = 12.68, p = .048$). Tal y como se comentó en el análisis anterior, deben tomarse con cautela estos resultados al tratarse de una muestra pequeña (Fig. 5).

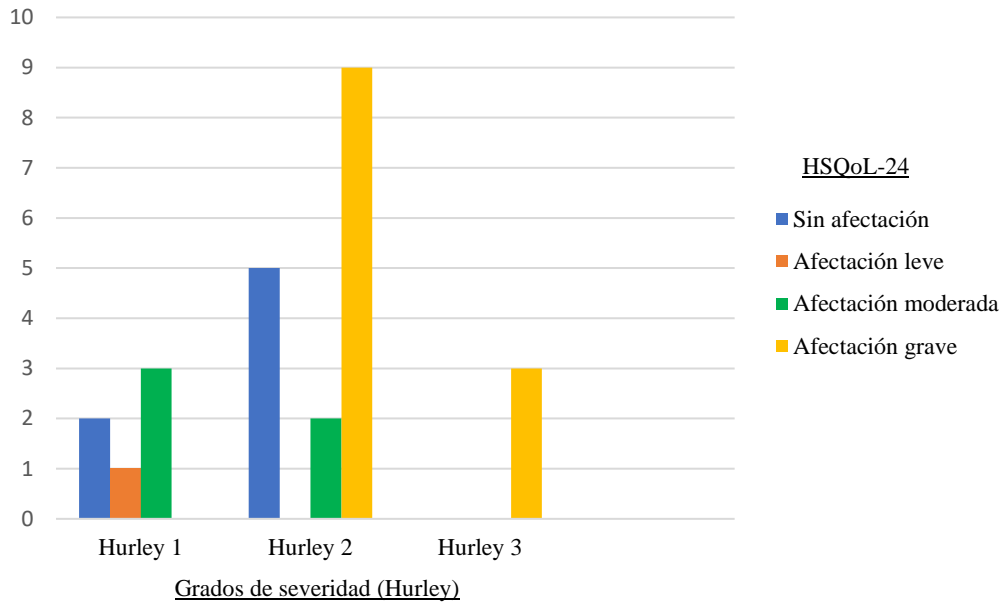


Figura 5: representación de la relación entre el Hurley y el HSQoL-24

En cuanto al grado de afectación en la esfera psicosocial según el cuestionario HSQoL-24, no se pudo encontrar una relación entre un mayor grado de severidad de la enfermedad (según la escala de Hurley) y una mayor afectación en dicha esfera ($\chi^2(6) = 9.93, p = .13$) (Fig. 6).

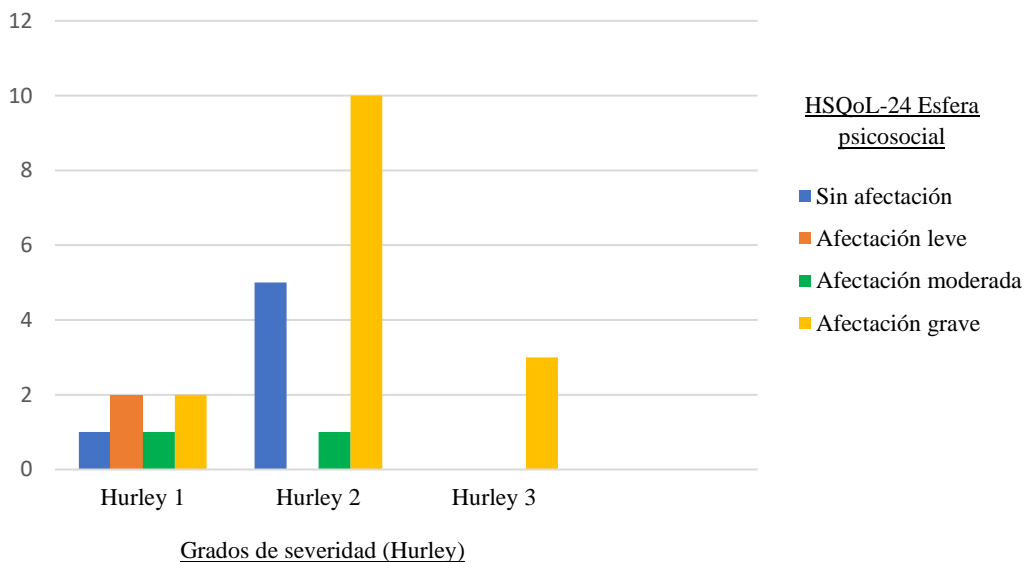


Figura 6: representación de la relación entre el Hurley y la esfera psicosocial del HSQoL-24

Al intentar relacionar la localización en ingles y genitales de las lesiones de la HS con la afectación en la esfera relacional de los pacientes (recogida en el cuestionario HSQoL-24), no se pudo demostrar de forma estadísticamente significativa que dichas localizaciones se asociaran a una mayor afectación en esta esfera: ($\chi^2(3) = 1.79, p = .62$) y un ($\chi^2(3) = 6.94, p = .074$) en ingles y genitales respectivamente. Sin embargo, se observa en las gráficas una tendencia a presentar una mayor afectación en la esfera relacional cuando las lesiones se encuentran en estas localizaciones. (Fig. 7 y 8).

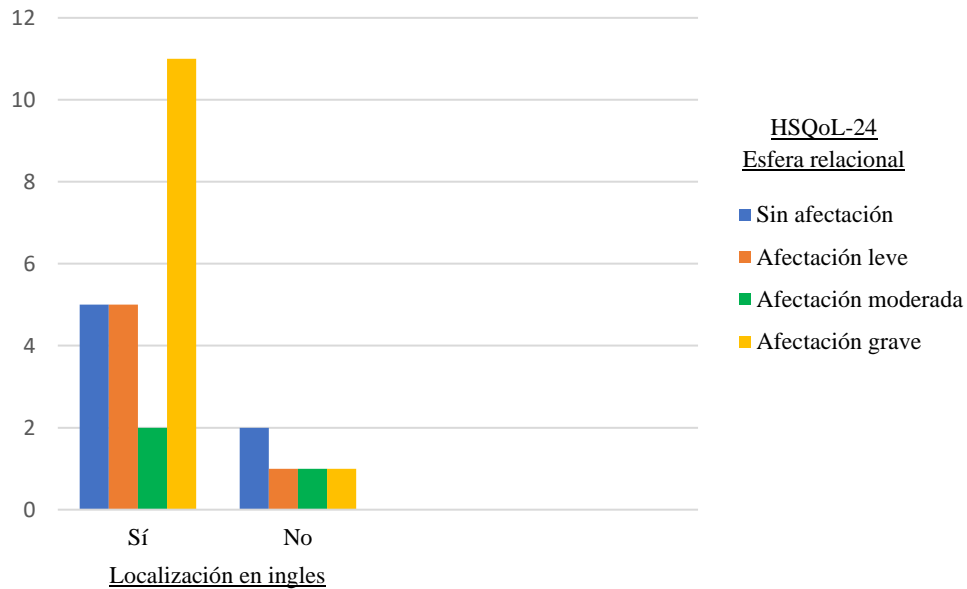


Figura 7: representación de la relación entre la localización en ingles y la esfera relacional del HSQoL-24

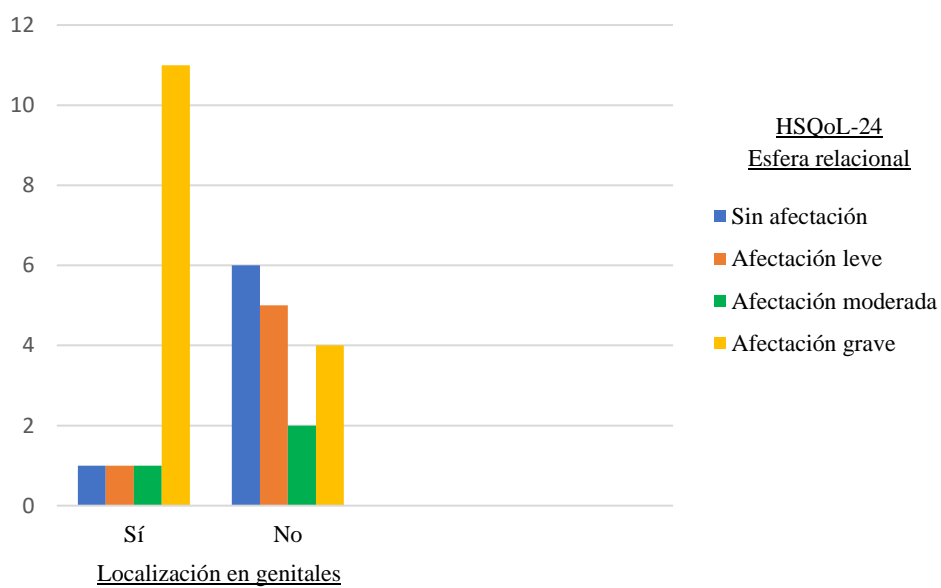


Figura 8: representación de la relación entre la localización en genitales y la esfera relacional del HSQoL-24

Por otro lado, al comparar el grado de afectación en la calidad de vida según el cuestionario HSQoL-24 y la actividad física, no se encontró ninguna relación entre una afectación moderada-grave y una regular o nula frecuencia de actividad física ($\chi^2(6) = 8.81, p = .18$) (Fig. 9).

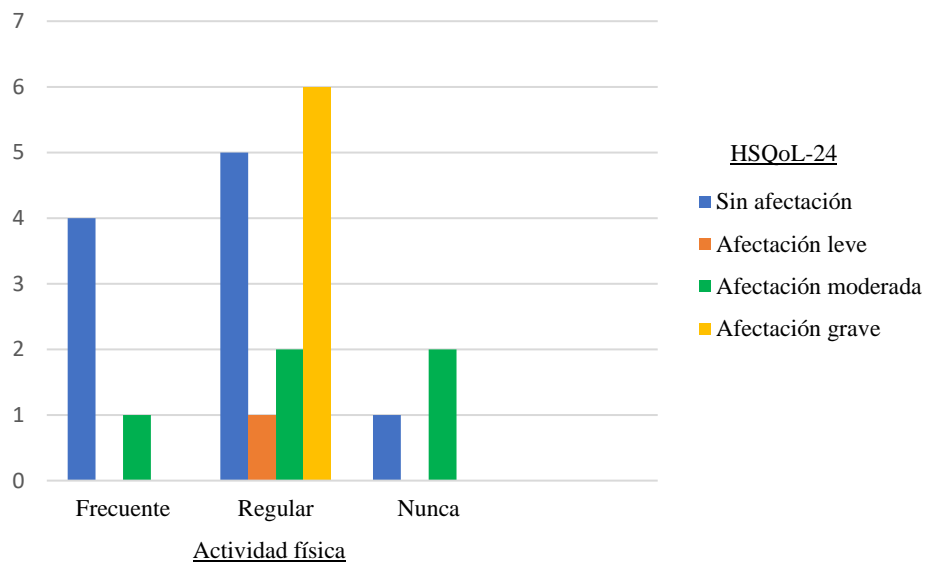


Figura 9: representación de la relación entre la actividad física y el HSQoL-24

Por último, al intentar relacionar mayores cifras de colesterol, mayor índice de masa corporal (IMC) así como aumento de los RFA con un mayor grado de severidad de la HS según la escala de Hurley, no se encontró una asociación significativa, ($F(2) = 0,30, p = .74$) para grado Hurley-cifras de colesterol; ($\chi^2(6) = 4.35, p = .63$) para grado Hurley-obesidad y ($\chi^2(2) = 3.23, p = .20$) para grado Hurley-elevación de RFA.

8. DISCUSIÓN

En primer lugar, encontramos que la edad de aparición de la primera lesión de HS coincide aproximadamente con la evidenciada en la literatura, siendo $21,44 \pm 9,82$ en nuestra muestra y 23 años según la bibliografía consultada. Asimismo, la diferencia entre la edad de aparición de la primera lesión y la edad del diagnóstico, también se asemeja a la encontrada en la literatura, $7,26 \pm 11,05$ en nuestro estudio y 9 en la bibliografía.(3) Este hecho probablemente se deba a que la HS sea una enfermedad infradiagnosticada, puesto que su diagnóstico es inminentemente clínico y con frecuencia se sigue confundiendo con forúnculos o abscesos aislados. Por tanto, sus síntomas de carácter inflamatorio son banalizados por los profesionales.

En un estudio retrospectivo realizado con 243 pacientes diagnosticados de HS, se observó un aumento significativo de la prevalencia de síndrome metabólico en los pacientes con HS frente a los controles emparejados por edad, sexo y raza. En concreto, estos pacientes presentaban una mayor prevalencia de obesidad, hipertrigliceridemia e intolerancia a la glucosa, pero no de HTA o bajos niveles de HDL.(28) En nuestro estudio, a pesar de no haber sido comparados con un grupo control, encontramos una proporción no despreciable de sujetos con obesidad (32,2%), hipercolesterolemia (28,6%), HTA (25%) e hipertrigliceridemia (17,9%). Sin embargo, al comparar la obesidad y las cifras de colesterol con el grado de severidad de la enfermedad según la escala de Hurley, no se halló una relación significativa, coincidiendo con los resultados del estudio anteriormente mencionado.

En tercer lugar, haciendo referencia al hábito tabáquico, destacamos que en la literatura se define una alta prevalencia de fumadores en pacientes con HS, de hasta un 90%. Además, muchos de los pacientes refieren una relación entre la severidad de la enfermedad y el hábito tabáquico, afirmando una mejoría e incluso una desaparición de las lesiones al disminuir el consumo de cigarrillos.(4) A pesar de que en nuestra muestra la prevalencia de fumadores es del 64,3%, no hemos podido encontrar una relación significativa con el grado de severidad de la enfermedad; si bien es cierto que se observa una tendencia a la existencia de una mayor prevalencia de sujetos fumadores en pacientes con un grado de severidad 2 según la escala de Hurley. Por lo tanto, es probable que, con una mayor muestra de pacientes, los resultados se aproximen hacia los evidenciados en la literatura.

El impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con HS ha sido poco estudiado hasta el momento actual y, probablemente, haya sido subestimado. Por ello, nuestro trabajo tuvo como objetivo principal determinar el impacto sobre la calidad de vida de los pacientes con HS en seguimiento en el Servicio de Dermatología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

En el cuestionario DLQI, nuestra muestra obtuvo una puntuación de $9,36 \pm 9,06$. Tal y como se expresa en la literatura, la HS es una de las enfermedades dermatológicas que mayor puntuación obtiene en este cuestionario. Esto se debe a que la HS tiene repercusiones de gran alcance en la vida de los pacientes, incluyendo las esferas física, emocional y social. A todo esto, se suma el impacto negativo que tiene en la carrera profesional y, por ende, en la esfera económica de los pacientes, un aspecto que también se recoge en dicho cuestionario.(20)

Es importante destacar que este cuestionario utilizado en la práctica clínica habitual (DLQI) es muy general e inespecífico, infravalorando el impacto de la HS en la calidad de vida, ya que lo evalúa sólo en la última semana; siendo esto una posible limitación debido a que es una entidad que cursa de forma recurrente en brotes. Por ello, nos resultó interesante usar un cuestionario más específico, como el HSQoL-24(27). En nuestro estudio se observó una diferencia significativa ($p = .014$) entre ambos cuestionarios no coincidiendo los grados de afectación obtenidos en uno y en otro, destacando una presencia importante de pacientes con afectación moderada-grave según la escala del HSQoL-24 que presentaban una afectación leve medida con el DLQI. Sin embargo, los resultados hay que tomarlos con precaución al tratarse de una muestra muy pequeña ($n = 28$), por lo que probablemente, con un mayor número de pacientes, los resultados confirmarían la tendencia mostrada. Es destacable que, aun existiendo este tipo de cuestionarios específicos, no haya estudios en la bibliografía que los utilicen; la única publicación que existe hasta el momento sobre el HSQoL-24, es la de su creación.(27)

Este ha sido el motivo por el que hemos dado importancia al cuestionario en este estudio, comparándolo con diversos aspectos de la enfermedad.

En primer lugar, se observó la existencia de una relación significativa entre un mayor grado de severidad de Hurley y una notable afectación en la calidad de vida de los pacientes según el HSQoL-24. A pesar de ello, debido al tamaño reducido de la muestra en este estudio, debemos tener cuidado al hacer afirmaciones contundentes, siendo necesario utilizar una muestra mayor para poder confirmar nuestra hipótesis. Estos resultados se ven respaldados por la literatura, donde diversos estudios determinan de manera significativa que, a mayor severidad de la enfermedad según la estadificación de Hurley, mayor ansiedad, depresión, soledad y mayor impacto en la calidad de vida.(19) Además, se remarca la actividad de la enfermedad como uno de los factores más importantes que influyen en el deterioro de la calidad de vida de los pacientes con HS.(29)

En concreto, al querer comprobar si, la esfera psicosocial del HSQoL-24 se veía afectada por la actividad de la enfermedad (estadificación de Hurley), no encontramos una relación significativa. No obstante, teniendo en cuenta que la mayoría de los pacientes de nuestra muestra presentan un grado de severidad de 2 según la escala Hurley (57,1%) y que, además, de ellos, un 62% refieren una afectación grave en la esfera psicosocial, podemos decir que existe una tendencia hacia que esta asociación sea significativa. De hecho, en la literatura se evidencia que los diferentes aspectos de la esfera psicosocial, como la percepción general de

salud, el funcionamiento social y el rol emocional, se ven afectados en pacientes con estadios mayores de Hurley.(20)

Por otro lado, a pesar de que no fue significativa, se observó una clara tendencia hacia una relación entre las localizaciones en ingles y genitales y, una mayor afectación en la esfera relacional. Esta posible asociación se ve apoyada por la literatura, en concreto, en un estudio transversal de 2017 donde participaron 13 países europeos y más de 3000 pacientes, se vio una alta prevalencia (66,7%) de trastornos en la esfera sexual en pacientes con HS.(30) Asimismo, otro estudio realizado en 2010 encontró, a través de numerosos cuestionarios, una relación significativa entre las localizaciones anogenitales y una afectación en la calidad de vida de los pacientes.(29)

Finalmente, aunque en nuestro estudio no pudimos observar una relación significativa entre una afectación grave según el HSQoL-24 y una menor actividad física, se evidenció una tendencia hacia una disminución del ejercicio físico en pacientes que referían un mayor impacto en la calidad de vida. No existen análisis que estudien esta relación, pero según la literatura, mantenerse activo es favorable para una buena evolución de la HS.(3)

9. CONCLUSIONES

Las conclusiones de nuestro trabajo han sido las siguientes:

- 1) Nuestro estudio evidencia, una vez más, el gran impacto que ejerce la HS en estos pacientes, siendo la responsable de la disminución de su calidad de vida en términos de emociones, síntomas y funcionamiento, a menudo mayor que la observada en otras enfermedades dermatológicas.
- 2) Es esencial que se implante el uso de cuestionarios de calidad de vida específicos de HS, como lo es el HSQoL-24, para orientar el manejo de los pacientes, no solo a través de la medicina convencional, sino proporcionándoles un apoyo médico y psicológico coordinado y haciéndoles partícipes de la terapia, con el fin de mejorar los resultados clínicos.
- 3) Dado que se trata de una enfermedad infradiagnosticada, con una demora diagnóstica de hasta 11 años, es de vital importancia formar a los profesionales sanitarios para una detección temprana de las lesiones y localizaciones típicas, consiguiendo así un diagnóstico correcto y precoz y dejando atrás la banalización que, hasta ahora, ha acompañado a esta enfermedad.

- 4) Cabe destacar la importancia de promover y fomentar la investigación sobre esta patología puesto que, a día de hoy, se tiene constancia de que se trata de una enfermedad inflamatoria con una gran repercusión sistémica.

Con todo ello, podemos concluir la necesidad de un abordaje multidisciplinar, dando importancia a todos y cada uno de los ámbitos implicados en esta entidad, con el fin de dejar de lado la incertidumbre, la incomprensión y el desamparo que sufren estos pacientes con HS cada día.

10. HABILIDADES ADQUIRIDAS

Este Trabajo de Fin de Grado nos ha servido, en primer lugar, para adquirir la habilidad de organización y del entendimiento del sentido de grupo. Además, ha sido nuestro primer contacto con el método científico, desde la búsqueda bibliográfica, pasando por la recogida de datos, hasta el uso del programa estadístico, la interpretación de los resultados y su redacción con terminología adecuada. Con ello, hemos descubierto lo difícil que puede llegar a ser la investigación, puesto que en muchas ocasiones no se obtienen los resultados esperados tras un arduo camino de prueba-error.

Por otro lado, hemos profundizado en la fisiopatología de la HS, y hemos comprendido la importancia que tiene un buen diagnóstico a la hora de conseguir un manejo óptimo de los pacientes, sin dejar de lado un correcto abordaje de la esfera psicológica, puesto que, sin duda, la carga emocional que sufren es el aspecto que más repercute en su calidad de vida.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Margesson LJ, Danby FW. Hidradenitis suppurativa. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 1 de octubre de 2014;28(7):1013-27.
2. Lee EY, Alhusayen R, Lansang P, Shear N, Yeung J. What is hidradenitis suppurativa? *Can Fam Physician*. febrero de 2017;63(2):114-20.
3. Hidrosadenitis Supurativa: No somos una enfermedad rara, pero compartimos dificultades – ASENDHI [Internet]. [citado 22 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://asendhi.org/hidrosadenitis-supurativa-no-somos-una-enfermedad-rara-pero-compartimos-dificultades/>
4. Buimer MG, Wobbles T, Klinkenbijn JHG. Hidradenitis suppurativa. *BJS (British Journal of Surgery)*. 2009;96(4):350-60.
5. Micheletti RG. Natural history, presentation, and diagnosis of hidradenitis suppurativa. *Semin Cutan Med Surg*. junio de 2014;33(3 Suppl):S51-53.
6. Woodruff CM, Charlie AM, Leslie KS. Hidradenitis Suppurativa: A Guide for the Practicing Physician. *Mayo Clin Proc*. diciembre de 2015;90(12):1679-93.
7. Sartorius K, Emtestam L, Jemec GBE, Lapins J. Objective scoring of hidradenitis suppurativa reflecting the role of tobacco smoking and obesity. *British Journal of Dermatology*. 2009;161(4):831-9.
8. Sartorius K, Lapins J, Emtestam L, Jemec GBE. Suggestions for uniform outcome variables when reporting treatment effects in hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. julio de 2003;149(1):211-3.
9. Martorell A, García-Martínez FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado L, et al. An Update on Hidradenitis Suppurativa (Part I): Epidemiology, Clinical Aspects, and Definition of Disease Severity. *Actas Dermosifiliogr*. noviembre de 2015;106(9):703-15.
10. Duran C, Baumeister A. Recognition, diagnosis, and treatment of hidradenitis suppurativa. *JAAPA*. octubre de 2019;32(10):36-42.
11. Scheinfeld N. Diseases associated with hidranitis suppurativa: part 2 of a series on hidradenitis. *Dermatol Online J*. 15 de junio de 2013;19(6):18558.
12. De Vita V, Hansen PR. Interleukin-32 may contribute to increased risk of cardiovascular disease in patients with hidradenitis suppurativa. *Atherosclerosis*. diciembre de 2017;267:175.
13. Vinkel C, Thomsen SF. Risk factors for cardiovascular disease in patients with hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. septiembre de 2017;31(9):e411-3.
14. Keary E, Hevey D, Tobin AM. A qualitative analysis of psychological distress in hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. febrero de 2020;182(2):342-7.

15. Tugnoli S, Agnoli C, Silvestri A, Giari S, Bettoli V, Caracciolo S. Anger, Emotional Fragility, Self-esteem, and Psychiatric Comorbidity in Patients with Hidradenitis Suppurativa/Acne Inversa. *J Clin Psychol Med Settings*. septiembre de 2020;27(3):527-40.
16. Nguyen TV, Damiani G, Orenstein L a. V, Hamzavi I, Jemec GB. Hidradenitis suppurativa: an update on epidemiology, phenotypes, diagnosis, pathogenesis, comorbidities and quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. enero de 2021;35(1):50-61.
17. Alavi A, Farzanfar D, Lee RK, Almutairi D. The Contribution of Malodour in Quality of Life of Patients With Hidradenitis Suppurativa. *J Cutan Med Surg*. abril de 2018;22(2):166-74.
18. Kurek A, Peters EMJ, Chanwangpong A, Sabat R, Sterry W, Schneider-Burrus S. Profound disturbances of sexual health in patients with acne inversa. *J Am Acad Dermatol*. septiembre de 2012;67(3):422-8, 428.e1.
19. Kouris A, Platsidaki E, Christodoulou C, Efstathiou V, Dessinioti C, Tzanetakou V, et al. Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa. *Dermatology*. 2016;232(6):687-91.
20. Matusiak Ł. Profound consequences of hidradenitis suppurativa: a review. *Br J Dermatol*. diciembre de 2020;183(6):e171-7.
21. Fimmel S, Zouboulis CC. Comorbidities of hidradenitis suppurativa (acne inversa). *Dermatoendocrinol*. enero de 2010;2(1):9-16.
22. Griffin MO, Ceballos G, Villarreal FJ. Tetracycline compounds with non-antimicrobial organ protective properties: Possible mechanisms of action. *Pharmacological Research*. 1 de febrero de 2011;63(2):102-7.
23. Actualización en hidradenitis suppurativa (ii): aspectos terapéuticos [Internet]. [citado 22 de mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.actasdermo.org/es-pdf-S0001731015002902>
24. García-Martínez FJ, Pascual JC, López-Martín I, Pereyra-Rodríguez JJ, Martorell Calatayud A, Salgado-Boquete L, et al. [Update of hidradenitis suppurativa in Primary Care]. *Semergen*. febrero de 2017;43(1):34-42.
25. Ellis LZ. Hidradenitis Suppurativa: Surgical and Other Management Techniques. *Dermatologic Surgery*. abril de 2012;38(4):517-36.
26. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. mayo de 1994;19(3):210-6.
27. Marrón SE, Gómez-Barrera M, Tomás-Aragonés L, Díaz Díaz RM, Vilarrasa Rull E, Madrid Álvarez MB, et al. Desarrollo y validación preliminar del instrumento HSQoL-24 para evaluar calidad de vida en pacientes con hidradenitis suppurativa. *Actas Dermosifiliogr*. 1 de septiembre de 2019;110(7):554-60.

28. Gold DA, Reeder VJ, Mahan MG, Hamzavi IH. The prevalence of metabolic syndrome in patients with hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol.* abril de 2014;70(4):699-703.
29. Matusiak L, Bieniek A, Szepietowski JC. Psychophysical aspects of hidradenitis suppurativa. *Acta Derm Venereol.* mayo de 2010;90(3):264-8.
30. Sampogna F, Abeni D, Gieler U, Tomas-Aragones L, Lien L, Titeca G, et al. Impairment of Sexual Life in 3,485 Dermatological Outpatients From a Multicentre Study in 13 European Countries. *Acta Derm Venereol.* 6 de abril de 2017;97(4):478-82.

ANEXO I. Aprobación del CEIm



El estudio de investigación titulado: “**Estudio del riesgo cardiovascular en pacientes con hidradenitis supurativa**”, versión **1 del 10 de Diciembre de 2020**, con código **CHUC_2020_120 (CARDIO-HS-2020-01)**, del que es Investigador Principal la Dra. MARTA CARMEN GARCIA BUSTINDUY, ha sido evaluado por el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (Provincia de Santa Cruz de Tenerife) en su sesión del **28/01/2021**, y considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del Protocolo con los objetivos del estudio.

El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos y el consentimiento informado, **versión 1, de 22 de diciembre de 2020**, es adecuado.

La capacidad del Investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio y no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Por todo ello, el Comité de Ética de la Investigación con medicamentos del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (Provincia de Santa Cruz de Tenerife) emite dictamen **FAVORABLE** para la realización de este estudio en el Hospital Universitario de Canarias.

Secretaria Técnica del CEIm
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias

Este documento ha sido firmado electrónicamente por:	
CONSUELO MARIA RODRIGUEZ JIMENEZ - F.E.A. FARMACOLOGIA CLINICA	Fecha: 19/02/2021 - 14:39:44
En la dirección https://sede.gobcan.es/sede/verifica_doc puede ser comprobada la autenticidad de esta copia, mediante el número de documento electrónico siguiente: 0pDYaLh1tP1JPTjgQdyKQ8K1LDFPrU56D	 
El presente documento ha sido descargado el 19/02/2021 - 14:40:47	

ANEXO II. Consentimiento Informado

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE v1 (22-12-2020)

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Estudio del riesgo cardiovascular en pacientes con hidradenitis supurativa”.

CÓDIGO DE PROTOCOLO: CARDIO-HS-2020-01

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Marta García Bustinduy. Servicio de Dermatología, Hospital Universitario de Canarias. Teléfono: 922678494

CENTRO: Complejo Hospital Universitario de Canarias

INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación correspondiente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El presente estudio tiene como objetivo principal evaluar el riesgo cardiovascular en pacientes con hidradenitis supurativa, así como también valorar el impacto psicosocial y económico de esta patología. Le solicitaremos rellenar unos cuestionarios que valoran factores de riesgo cardiovascular, su calidad de vida y el impacto que tiene su enfermedad en la esfera social y económica. Además, le solicitaremos la autorización para el uso de sus datos clínicos resguardando su identidad, para lo cual le asignaremos un número codificado. El presente estudio y sus respuestas no cambiará el tratamiento médico ni supone pruebas complementarias innecesarias ajenas al estudio de su enfermedad y, usted podrá retirarse del mismo en cualquier momento cuando así lo desee. El estudio tiene 3 años de duración, no posee riesgos y, el único inconveniente sería el tiempo destinado a rellenar los cuestionarios.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, y a la aplicación de del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), por lo que es importante que conozca la siguiente información:

- Además de los derechos que ya conoce (acceso, modificación, oposición y cancelación de datos) ahora también puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted. ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio. Le

recordamos que los datos no se pueden eliminar, aunque deje de participar en el estudio para garantizar la validez de la investigación y cumplir con los deberes legales y los requisitos de autorización de medicamentos. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.

- Tanto el Centro como el Promotor y el Investigador son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se incluya información que pueda identificarle, y sólo su médico del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a ninguna otra persona salvo a las autoridades sanitarias, cuando así lo requieran o en casos de urgencia médica. Los Comités de Ética de la Investigación, los representantes de la Autoridad Sanitaria en materia de inspección y el personal autorizado por el Promotor, únicamente podrán acceder para comprobar los datos personales, los procedimientos del estudio clínico y el cumplimiento de las normas de buena práctica clínica (siempre manteniendo la confidencialidad de la información).

El Investigador y el Promotor están obligados a conservar los datos recogidos para el estudio al menos hasta 5 años tras su finalización. Posteriormente, su información personal solo se conservará por el centro para el cuidado de su salud y por el promotor para otros fines de investigación científica si usted hubiera otorgado su consentimiento para ello, y si así lo permite la ley y requisitos éticos aplicables.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

El investigador principal de este estudio en este centro es la Dra. Marta García Bustinduy

Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión relacionada con el puede consultar con la Dra. Marta García Bustinduy o con la Dra. Vania Lukoviek Araya del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Canarias en el número de teléfono 922677339 o 922677340.

** Nota aclaratoria: en este documento aparecen en letra normal los aspectos que quedan fijos para todos los estudios, y en cursiva los aspectos variables dependiendo de las características del estudio, pero que deben obligatoriamente cumplimentarse.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: “Estudio del riesgo cardiovascular en pacientes con hidradenitis supurativa”.

CÓDIGO DE PROTOCOLO: CARDIO-HS-2020-01

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Marta García Bustinduy. Servicio de Dermatología, Hospital Universitario de Canarias. Teléfono: 922678494

CENTRO: Hospital Universitario de Canarias

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.
He podido hacer preguntas sobre el estudio.
He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

.....

(nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1º Cuando quiera
- 2º Sin tener que dar explicaciones.
- 3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del paciente:

Nombre:

Fecha:

Firma del investigador:

Nombre:

Fecha:

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

CÓDIGO DEL PROTOCOLO
CARDIO-HS-2020
Versión 1 del 10 de Diciembre de 2020

CENTRO: HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS

INSTRUCCIONES GENERALES PARA EL INVESTIGADOR

Cuando complete este CRD, por favor:

- Use bolígrafos de tinta negra.
- Asegúrese de que todo lo que escriba está claro y legible, preferiblemente en letra de imprenta.
- Para corregir cualquier error, tache con una línea el ítem erróneo de forma que quede legible, y escriba al lado el dato correcto.
- Ponga sus iniciales y fecha en todos los cambios que realice.
- No utilice fluidos correctores.
- Al escribir horas utilice siempre el formato de 24 horas (19:00 en lugar de 7 pm).
- Use el formato de la fecha indicado:

Fecha de nacimiento

1	2
D	D

F	E	B
M	M	M

2	0	1	0
A	A	A	A

Si un dato histórico o parte de éste es imposible de obtener, por favor, tache la casilla correspondiente.

Fecha de diagnóstico

D	D

M	M	M

1	9	9	7
A	A	A	A

Si es imposible obtener alguna información, por favor, indique la razón por la cual dicha información no está disponible.

- Señale con una palomita o cruz las casillas cerradas.
- Escriba en los campos abiertos.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El paciente fue informado oralmente y por escrito sobre los objetivos, métodos y riesgos potenciales de la investigación clínica y ha dado su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio CARDIO-HS-2020-01.

Firma del Investigador

ANAMNESIS

- Fecha de nacimiento

--	--

--	--	--

--	--	--	--

D DM M MA A A A
- Edad (años)
- Sexo: Mujer Hombre
- Raza:
- Medio en el que reside habitualmente: Urbano Rural
- Nivel de estudios:
 - Analfabeto.
 - Sin estudios.
 - Estudios primarios.
 - Formación Profesional de 1^{er} grado: FP1, programa de garantía social.
 - EGB, Bachiller elemental, Graduado escolar o asimilados.
 - Bachiller superior o asimilados.
 - Form. Prof. de grado medio: FP2, Ciclo Formativo de Grado Medio.
 - Ciclos Formativos de grado superior.
 - 1^{er} ciclo de Licenciatura o 180 créditos de titulación universitaria.
 - Diplomado univ., Ingeniero Técnico, Arquitecto Técnico o asimilados.
 - Licenciado, Ingeniero, Arquitecto, EE.Sup.Militar o asimilados.
 - Título de Máster Oficial.
 - Título de Doctor.
 - Título de Doctor Europeo.
- Profesión:
- Estado actual: Activo En Paro
- Situación sentimental: Con pareja Sin pareja
- Actividad física: Frecuente Regular Nunca
- ¿Se siente emocionalmente estable en esta situación? Sí No
- Alergias a medicamentos. Especificar: _____
- Diabetes: Tipo I Tipo II No
- Hipertensión arterial: Sí No
 - Cifras: ____mmHg/____mmHg

- Hipercolesterolemia: Sí No
 - Colesterol total ____mg/dl
 - LDL ____mg/dl
 - HDL ____mg/dl
- Hipertrigliceridemia: Sí No
 - Triglicéridos ____ mg/dl
- Obesidad (especificar grado según IMC): Sí Grado No
 - Talla ____ mt
 - Peso ____ kg
- Hiperuricemia: Sí No
 - Ácido úrico ____ mg/dl
- Elevación RFA: Sí No
 - VSG ____ mg/dl
 - PCR ____ mg/dl
- Fibrosis hepática: Sí No
 - Plaquetas ____ /mL FIB-4:
 - GOT ____ mg/dl
 - GPT ____ mg/dl
- Fibroscan _____ Grado: _____
- Ecografía carotídea
 - Grosor íntima carotídea _____ mm
 - Estructura que invade lumen arterial >5mm o 50% del valor cIMT circundante
 - No Sí
- Fumador/a
 - Habitual: N° de cigarrillos/día:
 - Ocasional. Especificar: _____
 -

Exfumador/a. Especificar: _____

Nunca.

● Bebedor/a:

Habitual. Especificar: _____

Ocasional. Especificar: _____

Ex-bebedor/a. Especificar: _____

Nunca

● Consumidor/a de drogas:

Ocasional. Especificar: _____

Habitual. Especificar: _____

Ex-drogodependiente. Especificar: _____

Nunca.

● Edad (años) a la que le apareció la primera lesión:

● Edad (años) a la que le diagnosticaron hidradenitis supurativa:

● Antecedentes familiares de hidradenitis: Sí No

Especificar: _____

● Antecedentes familiares de enfermedades psiquiátricas: Sí No

Especificar: _____

● ¿Padece usted alguna de las siguientes patologías?

Enfermedad inflamatoria intestinal.

Psoriasis.

Artritis reumatoide.

Uveítis.

● En caso de padecer alguna de las enfermedades anteriores, ¿relaciona su aparición con algún elemento traumático?

No Sí

En caso afirmativo, especificar cuál/es: _____

- ¿Presenta alguna enfermedad de la piel? No Sí

En caso afirmativo, especificar cuál/es: _____

- ¿Ha recibido alguna vez tratamiento con psicofármacos? No Sí

En caso afirmativo, especificar cuál/es, motivo y tiempo de empleo de cada terapia recibida:

- Clínica de la Hidrosadenitis:

- Localizaciones:

- Cuero cabelludo
- Cuello
- Axilas
- Bajo mamas
- Ingles
- Glúteos

- Tipo de lesiones:

- Nódulos no inflamatorios
- Nódulos inflamatorios
- Abscesos drenantes
- Abscesos no drenantes
- Fistulas
- Cicatrices

- Grado de Severidad:

- Hurley 1
- Hurley 2
- Hurley 3

- EVA DOLOR

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- EVA PRURITO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Tratamientos

- Tópicos

No Sí Cual: _____

- Sistémicos

No Sí Cual: _____

- Biológicos

- Anti TNF

No Sí

Cual: _____

- No anti-TNF

No Sí

Cual: _____

- Cirugía

No Sí

- Tratamiento antihipertensivo

No Sí Cual: _____

- Tratamiento dislipemia

No Sí Cual: _____

DLQI

La finalidad de este cuestionario es evaluar hasta qué punto sus problemas de piel han influido en su vida DURANTE LOS ÚLTIMOS SIETE DÍAS. Por favor, marque con una cruz una casilla para cada pregunta.

ANOTAR TIEMPO DE ADMINISTRACION DEL CUESTIONARIO:

HORA DE INICIO <i>hora min.</i>		Puntuación		
1. Durante los últimos siete días, ¿ha tenido, picor, dolor o escozor en su piel?	Muchísimo	[]		
	Mucho	[]		
	Un poco	[]		
	No, en absoluto	[]		
2. Durante los últimos siete días, ¿ha sentido vergüenza o se ha sentido cohibido/a a causa de sus problemas de piel?	Muchísimo	[]		
	Mucho	[]		
	Un poco	[]		
	No, en absoluto	[]		
3. Durante los últimos siete días, ¿sus problemas de piel le han interferido en ir de compras o cuidarse de la casa o la terraza?	Muchísimo	[]		
	Mucho	[]	No	[]
	Un poco	[]	procede	
	No, en absoluto	[]		
4. Durante los últimos siete días, ¿sus problemas de piel han influido en la ropa que usted se ha puesto?	Muchísimo	[]		
	Mucho	[]	No	[]
	Un poco	[]	procede	
	No, en absoluto	[]		
5. Durante los últimos siete días, ¿sus problemas de piel han afectado alguna actividad social o de tiempo libre?	Muchísimo	[]		
	Mucho	[]	No	[]
	Un poco	[]	procede	
	No, en absoluto	[]		
6. Durante los últimos siete días, ¿le ha sido difícil practicar algún deporte a causa de sus problemas de piel?	Muchísimo	[]		
	Mucho	[]	No	[]
	Un poco	[]	procede	
	No, en absoluto	[]		

7. Durante los últimos siete días, ¿sus problemas de piel le han impedido trabajar o estudiar?	Sí	No	[]	[]
	Mucho	Un poco	[]	
Si la respuesta es «No», durante los últimos siete días, ¿su piel le ha causado algún problema en el trabajo o en los estudios?	No, en absoluto		[]	
			[]	
8. Durante los últimos siete días, ¿sus problemas de piel le han causado problemas con su pareja o con algún amigo/a íntimo/ao familiar?	Muchísimo	Mucho	[]	[]
	Un poco	No, en absoluto	[]	
			[]	
9. Durante los últimos siete días, ¿sus problemas de piel han dificultado su vida sexual?	Muchísimo	Mucho	[]	[]
	Un poco	No, en absoluto	[]	
			[]	
10. Durante los últimos siete días, ¿el tratamiento de su piel ha sido un problema para usted, por ejemplo porque ha ensuciado el hogar o le ha quitado tiempo?	Muchísimo	Mucho	[]	[]
	Un poco	No, en absoluto	[]	
			[]	

© AY Finlay, GK Khan, abril 1992. No está permitida la reproducción sin el permiso de los autores.

* De Tiedra AG et col. Spanish Transcultural adaptation of the questionnaire Dermatology Life Quality Index (DLQI): Índice de Calidad de Vida en Dermatología. Actas Dermosifiliogr. 1998;98:692-700.

HSQoL-24

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

© Servando E. Marrón 2018

Cuestionario sobre productividad laboral y deterioro de las actividades

Las siguientes preguntas se ocupan del efecto que la hidradenitis supurativa tiene sobre su capacidad para trabajar y realizar actividades cotidianas.

Tenga a bien complementar los espacios en blanco o encerrar un número en un círculo, según corresponda.

1. ¿Está actualmente empleado (trabaja a sueldo)? ___ NO ___ SÍ
Si la respuesta es NO, marque "NO" y pase a la pregunta 6.

Las siguientes preguntas se refieren a los **últimos siete días sin incluir el día de hoy.**

2. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a problemas relacionados con la hidradenitis supurativa?

___ HORAS

Incluya las horas que perdió por días de enfermedad, las veces que llegó tarde o se fue temprano, etc. No incluya el tiempo que perdió por participar en este estudio.

3. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas de trabajo perdió debido a cualquier otra causa, tal como vacaciones, un día de fiesta o tiempo que se tomó para participar en este estudio?

___ HORAS

4. Durante los últimos siete días, ¿cuántas horas realmente trabajó?

___ HORAS

Si la respuesta es "0", pase a la pregunta 6.

5. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la hidradenitis supurativa su productividad mientras estaba trabajando?

Piense en los días en que estuvo limitado en cuanto a la cantidad o el tipo de trabajo que pudo realizar, los días que hizo menos de lo que hubiera querido o los días en que no pudo realizar su trabajo con la dedicación habitual. Si la hidradenitis supurativa afectó poco a su trabajo, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la hidradenitis supurativa afectó mucho a su trabajo.

Tenga en cuenta únicamente cuanto afectó la hidradenitis supurativa a su productividad mientras estaba trabajando.

La hidradenitis no _____ La hidradenitis me impidió
afectó mi trabajo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente trabajar

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

6. Durante los últimos siete días, ¿cuánto afectó la hidradenitis supurativa su capacidad para realizar las actividades diarias habituales, excluyendo las de su trabajo a sueldo?

Por actividades habituales, nos referimos a las actividades cotidianas que realiza, tales como tareas hogareñas, compras, cuidado de los niños, deportes, estudios, etc. Piense en las veces que estuvo limitado en la cantidad o la clase de actividad que pudo realizar y en las veces en las que hizo menos de lo que hubiera querido. Si la hidradenitis

supurativa afectó poco a sus actividades, escoja un número bajo. Escoja un número alto si la hidradenitis supurativa afectó mucho a sus actividades.

La hidradenitis no _____ La hidradenitis me impidió
afectó mis 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente hacer
actividades mis actividades
habituales habituales

ENCIERRE EL NÚMERO EN UN CÍRCULO

Spanish-Spain-WPAI:PSO V2.0
(Modificación para hidradenitis)

INCLUSIÓN DEL PACIENTE

- * El paciente ha cumplido todos los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión.
- * Los pacientes/tutores legales del sujeto de la investigación fueron informados oralmente y por escrito sobre los objetivos, métodos y riesgos potenciales de la investigación clínica y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio CARDIO-HS-2020-01.

El paciente ha recibido la hoja de información en fecha: / /
 Día Mes Año

El paciente ha firmado el consentimiento informado por escrito el: / /
 Día Mes Año

COMENTARIOS FINALES

FECHA:

Este apartado está destinado a que Usted anote los comentarios que considere oportunos.

Trabajo Fin de Grado
Conformidad para la presentación de la memoria y defensa

Dr/Drs. Marta García Bustínduy, tutor/tutores del trabajo realizado por el alumno(s)/a(s) Raquel Lorenzo Álvarez y Ruth Martín Rodríguez con el título “Estudio del Impacto Psicosocial en pacientes con Hidradenitis Supurativa. Uso de una nueva herramienta”, damos nuestra aprobación para la presentación de la memoria y a su defensa como Trabajo Fin de Grado.

La Laguna, 29 de Mayo de 2021.



Firmado: Dra. Marta García Bustínduy