

En el marco de la XIII Reunión Nacional del Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI)

El 60% de los pacientes de Hidradenitis Supurativa considera que la enfermedad tiene un importante impacto sobre su calidad de vida¹

- **La localización anogenital es la que más deteriora la calidad de vida de estos pacientes, pero el hecho de tener lesiones sobre partes de la piel visibles juegan un papel fundamental para su estigmatización.¹**
- **Los datos de un estudio han demostrado que el 43% de los pacientes presentó depresión². La irritación, la ira y la tristeza son emociones frecuentemente experimentadas cuando surge la enfermedad³.**
- **Los pacientes con Hidradenitis Supurativa mostraron una disfunción sexual mayor, incluso en comparación a los pacientes de psoriasis con afectación genital o depresión subyacente.⁴**
- **Los profesionales sanitarios y otros profesionales que desarrollen su trabajo en contacto directo con pacientes de Hidradenitis Supurativa, deben estar formados tanto en los aspectos físicos de la enfermedad como en los aspectos psicológicos y sociales.⁵**

Madrid, 9 de abril de 2018 — En el marco de la XIII Reunión Nacional del Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI), celebrada en Zaragoza, se han presentado relevantes conclusiones sobre el impacto psicológico de la Hidradenitis Supurativa, una enfermedad que afecta a cerca de medio millón de personas en España⁶. En ese sentido, datos de un estudio han revelado que el 60% de los pacientes de Hidradenitis Supurativa considera que la enfermedad tiene un importante impacto sobre su calidad de vida¹. Adicionalmente, otro estudio determinó que la Hidradenitis Supurativa está considerada la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida, comparable a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, diabetes, enfermedad cardiovascular y diferentes tipos de cáncer.⁷

Cabe destacar la fuerte afectación de la Hidradenitis Supurativa en un amplio espectro de aspectos psicofísicos y deterioro en la calidad de vida. El progreso de la enfermedad es el factor que más influye, de manera negativa, al bienestar de los pacientes, según los expertos. Además, la localización anogenital es la que más deteriora la calidad de vida de estos pacientes, pero el hecho de tener lesiones sobre partes de la piel visibles juega un papel fundamental para la estigmatización del paciente¹.

Los datos de un estudio sobre Hidradenitis Supurativa demostraron que el 43% de los pacientes presentó depresión². La irritación, la ira y la tristeza son emociones frecuentemente experimentadas cuando surge la enfermedad. Los pacientes sienten que las lesiones resultan antiestéticas, huelen, aparecen con frecuencia y son dolorosas. La tristeza y la preocupación aparecen en el momento en el que el paciente no puede desempeñar su trabajo por la Hidradenitis Supurativa, o si la enfermedad no

se cura con el tratamiento proporcionado. Según los expertos, puede ser beneficioso para el paciente recibir información sobre su enfermedad junto a otros pacientes de la misma patología, de manera que suponga un alivio respecto a las demandas sociales que se les presentan³.

Afectación sexual de los pacientes de Hidradenitis Supurativa

Un estudio que medía el impacto de la Hidradenitis Supurativa sobre la sexualidad de los pacientes, estableció que estos pacientes sufren disfunciones sexuales y angustia sexual en comparación con el grupo control. De hecho, la angustia sexual afectaba en mayor medida a mujeres que a hombres. Esta afectación podría deberse a que las lesiones en la zona inferior del abdomen son significativamente más frecuentes en mujeres respecto a hombres, mientras que las lesiones en axilas son comunes en ambos sexos. En comparación a los pacientes de psoriasis, los pacientes con Hidradenitis Supurativa mostraron una disfunción sexual mayor, incluso en pacientes psoriásicos con afectación genital o depresión subyacente⁴.

Sobre ello, la **Dra. Esther Margarit de Miguel, psicóloga del Servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona** comenta: *“en nuestro centro estamos llevando a cabo un estudio comparativo entre pacientes con psoriasis e Hidradenitis Supurativa y los primeros resultados muestran que los pacientes con Hidradenitis presentan un mayor impacto psicológico en relación a los pacientes con psoriasis”*.

Psicoeducación en Hidradenitis Supurativa a profesionales

La iniciativa estratégica HérculeS busca el objetivo de garantizar el estándar óptimo de cuidado para los pacientes con Hidradenitis Supurativa. Su finalidad es ser una herramienta de trabajo para profesionales sanitarios y administraciones públicas, impulsando recomendaciones sencillas y accionables, generadas y avaladas desde las principales sociedades científicas para la mejora del abordaje de esta enfermedad a través de la modificación de los procesos asistenciales existentes. En relación a la carga psicológica de la enfermedad, el documento promueve que los profesionales sanitarios y otros profesionales que desarrollen su trabajo en contacto directo con pacientes con Hidradenitis Supurativa, deben estar formados en los aspectos físicos de la enfermedad (tratamiento, diagnóstico, etc.), y en los aspectos psicológicos y sociales. También deberían disponer de información sobre recursos disponibles de utilidad para los pacientes⁵.

A tenor de ello, la **Dra. Lucía Tomás Aragonés, psicóloga, investigadora en el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud y miembro del Grupo Español de Investigación Dermatológica Psiquiátrica de la AEDV, GEDEPSI** añade que *“existe una necesidad de formar a los profesionales sanitarios de manera que los pacientes de Hidradenitis Supurativa sean tratados de la forma más conveniente. El profesional médico debe establecer una buena relación clínica con el paciente, plantearle preguntas abiertas para identificar áreas donde ayudarle y, por último, indicar un tratamiento idóneo en función de su severidad clínica y del impacto psicosocial que presente”*.

“La Hidradenitis Suppurativa es una enfermedad con un importante impacto psicológico sobre el paciente, es por ello que el profesional médico debe ser una figura de apoyo que le escuche y facilite información sobre psicoeducación, de manera que le permita convivir con la enfermedad”, añade.

Desde la **Asociación de Pacientes de Hidrosadenitis Suppurativa (ASENDHI)**, su presidenta y paciente, **Silvia Lobo**, expresa: *“lo que solicitamos desde la asociación es que se nos facilite una adecuada atención psicológica clínica vinculada a nuestra patología. La Hidradenitis es la causante del impacto psicológico que sufrimos los pacientes y no al revés, siendo la depresión la afectación psicológica más frecuente entre los pacientes”.*

Sobre la Hidradenitis Suppurativa

La Hidradenitis Suppurativa es una enfermedad cutánea debilitante, con un gran impacto psicosocial. Se trata de una enfermedad inmunomediada, progresiva, crónica e inflamatoria de la piel, que se manifiesta con nódulos, abscesos, tractos fistulosos y cicatrices localizadas en axilas, área genitofemoral, perineo, glúteos o región inframamaria en el caso de mujeres⁸.

Acerca de AbbVie

AbbVie es una compañía biofarmacéutica global, basada en la investigación, comprometida en el desarrollo de terapias avanzadas innovadoras para algunas de las enfermedades más complejas y graves del mundo. La misión de la compañía es utilizar su experiencia, el compromiso de sus empleados y un enfoque innovador único para mejorar los tratamientos en cuatro áreas terapéuticas principales: inmunología, oncología, virología y neurociencia. Los empleados de AbbVie trabajan cada día, en más de 75 países, para facilitar soluciones de salud para las personas de todo el mundo. Para más información acerca de AbbVie, por favor, visite www.abbvie.com o www.abbvie.es Síguenos en Twitter [@abbvie](https://twitter.com/abbvie), [Facebook](https://www.facebook.com/abbvie) o [LinkedIn](https://www.linkedin.com/company/abbvie).

¹ Matusiak L, Bieniek A, Szepietowski JC. Psychophysical aspects of hidradenitis suppurativa. Acta Derm Venereol. 2010 May;90(3):264-8

² Vazquez BG, Alikhan A, Weaver AL, et al. Incidence of hidradenitis suppurativa and associated factors: a population-based study of Olmsted County, Minnesota. J Invest Dermatol. 2013 Jan;133(1):97-103

³ Esmann S, Jemec GB. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. Acta Derm Venereol. 2011 May;91(3):328-33.

⁴ Kurek A, Peters EM, Chanwangpong A, et al. Profound disturbances of sexual health in patients with acne inversa. J Am Acad Dermatol. 2012 Sep;67(3):422-8, 428.e1.

⁵ Iniciativa Estratégica de Salud para la definición del Estándar Óptimo de Ciudadanos para los pacientes con HS (junio 2017). Disponible en <http://asendhi.org/index.php/project/hercules-iniciativa-estrategica-en-hidradenitis-suppurativa/> (Acceso: 22/02/18).

⁶ Extrapolación a España de datos de prevalencia europeos de la siguiente referencia bibliográfica: C.C. Zouboulis, N. Desai, L. Emtestam, R.E. Hunger, D. Ioannides, I. Juhasz, J. Lapins, L. Matusiak, E.P. Prens, J. Revuz, S. Schneider-

Burrus, J.C. Szepietowski, H.H. van der Zee, G.B.E. Jemec. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2015 Apr;29(4):619-44.

⁷ F. Balieva, J. Kupfer, L. LienU. Gieler, A.Y. Finlay, L. Tomas-Aragonés, F. Poot, L. Misery, F. Sampogna H. van Middendorp, J.A. Halvorsen, J.C. Szepietowski, A. Lvov, S. E. Marrón, M.S. Salek, F.J. Dalgard. The Burden of Common Skin Diseases Assessed with the EQ5D: a European Multi-centre Study in 13 Countries

⁸ C.C. Zouboulis, N. Desai, L. Emtestam, R.E. Hunger, D. Ioannides, I. Juhasz, J. Lapins, L. Matusiak, E.P. Prens, J. Revuz, S. Schneider-Burrus, J.C. Szepietowski, H.H. van der Zee, G.B.E. Jemec. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2015 Apr;29(4):619-44.