

Recomendaciones en la
atención de pacientes con
hidradenitis supurativa
en consultas de
dermatología especializada

ES-HUMD-190082

ISBN: 978-84-09-08330-5

ÍNDICE

1. Hidradenitis supurativa.....	5
2. Metodología.....	9
3. La atención a pacientes con hidradenitis supurativa en consulta de dermatología especializada	11
3.1. Itinerario actual.....	12
3.2. Recomendaciones para incrementar la capacidad resolutive de las consultas de dermatología especializada.....	20
3.3. Propuesta de itinerario óptimo.....	29
4. Participantes en la elaboración del documento	31
5. Bibliografía.....	33



1. Hidradenitis suppurativa

1. Hidradenitis supurativa

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad cutánea inflamatoria crónica, recurrente y debilitante, que habitualmente se presenta tras la pubertad con lesiones profundas, inflamadas y dolorosas, afectando a las áreas corporales con presencia de glándulas apocrinas, siendo las regiones más frecuentemente afectadas la axilar, inguinal y anogenital (Zouboulis et al., 2015). También se conoce como hidrosadenitis supurativa, acné inverso o enfermedad de Verneuil. De origen inflamatorio en la que subyace un desequilibrio del sistema inmunológico en una persona predispuesta genéticamente, determinados factores exógenos actúan como desencadenantes o agravantes y modifican el curso de la enfermedad. Entre estos factores se encuentran el tabaco, la obesidad, la predisposición genética o factores hormonales (Martorell et al., 2015).

La hidradenitis supurativa está considerada como la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen: el 87.4% afirma que afecta en su vida diaria y el 31% que le afecta gravemente (ASENDHI, 2015). Los principales síntomas que sufren son: dolor, supuración, afectación de la movilidad y mal olor, y alrededor del 43% de los pacientes tiene depresión (Margarit et al., 2018). Además de la depresión, presentan a menudo otros síntomas relacionados con la salud mental que incluyen ansiedad, estigmatización, estrés, irritabilidad, baja autoestima o alteración de la vida sexual (Hércules, 2017).

En las formas leves, la enfermedad se manifiesta con pequeños bultos (nódulos) o quistes. Cursa por brotes de intensidad variable y puede progresar a un estado inflamatorio crónico con formación de trayectos fistulosos, supuración maloliente, fibrosis dérmica y cicatrices hipertróficas (García-Martínez et al., 2016). Puede llegar incluso a reducir de forma definitiva la movilidad debido a la formación de cicatrices retráctiles en áreas de movilidad de las extremidades.

Se trata de una enfermedad Inflamatoria Inmunomediada (IMID por sus siglas en inglés). Las IMID comparten una inflamación crónica sistémica, causada por una alteración del sistema inmune, que puede afectar a distintos órganos. Además de la hidradenitis supurativa, entre las IMID se encuentran otras enfermedades como la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la psoriasis, la espondilitis anquilosante, el lupus o la uveítis y tienen una prevalencia en su conjunto del 6.4% en la población española adulta (Gil A., 2018). Un porcentaje elevado de personas con IMID tiene co-ocurrencias de varias de estas patologías: el 8% dos, y más del 1% tres o cuatro de ellas (Gil A., 2018).

Además de las co-ocurrencias, las personas con IMID pueden tener comorbilidades con otras patologías que no son IMID. Concretamente, personas con hidradenitis supurativa tienen una mayor predisposición y riesgo a tener enfermedades cardiovasculares (González-López et al., 2018), diabetes o síndrome metabólico, entre otras patologías (Dauden et al., 2018).

El manejo de las co-ocurrencias y comorbilidades, así como de las necesidades psico-sociales implica que, además del dermatólogo, especialista de referencia para la enfermedad, los pacientes necesiten la intervención coordinada de diferentes especialistas y profesionales sanitarios en el hospital y en atención primaria, así como de otros profesionales no sanitarios y asociaciones de pacientes, tal y como muestra la Figura 1.

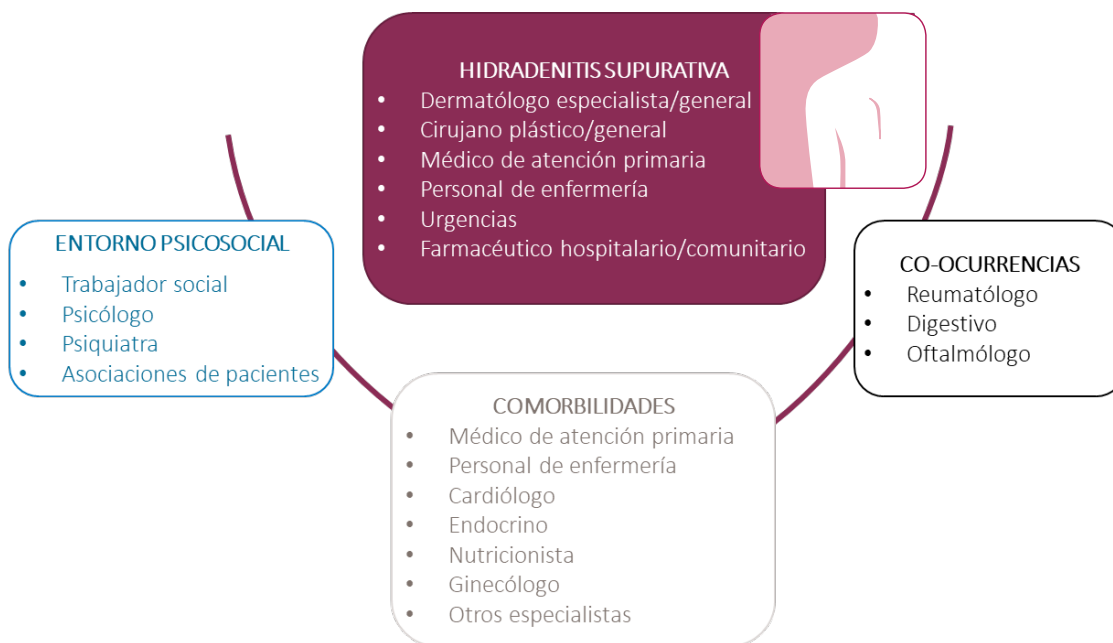


Figura 1: Profesionales implicados en la atención al paciente con hidradenitis supurativa.

El paciente con hidradenitis supurativa tiene por lo tanto un gran número de necesidades específicas y, en muchos casos, es el dermatólogo especialista quien las cubre. De manera óptima, estas necesidades deberían cubrirse por un grupo multidisciplinar integrado, pero no siempre están disponibles los recursos necesarios. Esto hace que la carga de trabajo de los dermatólogos especialistas sea elevada y que la resolución en sus consultas cuando atienden a estos pacientes no sea siempre la deseada, lo que, junto con otros factores como la demora en la derivación y el diagnóstico, limita el acceso a nuevos pacientes.

Este documento tiene como objetivo principal presentar elementos de soporte y recomendaciones para incrementar la capacidad resolutive de las consultas de dermatología especializadas en hidradenitis supurativa. Esto se ha realizado mediante el análisis del itinerario actual del paciente con hidradenitis supurativa e identificando diferencias entre las consultas (que hemos denominado “variabilidades”) y actividades que se pueden llevar a cabo por otros profesionales o se pueden organizar de otra forma. Presentamos, además, una propuesta del itinerario óptimo del paciente con hidradenitis para incrementar el valor aportado en las consultas de dermatología especializadas en esta patología.



2. Metodología

2. Metodología

En la elaboración de este documento han participado 7 dermatólogos especialistas en hidradenitis supurativa, a los que se ha realizado entrevistas (4) y Shadowing (3) en su consulta.

El Shadowing ha consistido en acompañar a los dermatólogos especialistas durante la consulta monográfica de hidradenitis supurativa con el fin de observar y anotar de qué recursos disponen, qué actividades se realizan, quién realiza dichas actividades y cuánto tiempo duran. Durante estas consultas se ha observado y anotado la atención a 38 pacientes con hidradenitis supurativa (9 consultas iniciales y 27 consultas sucesivas).

El trabajo de campo se ha completado con un taller de pacientes con hidradenitis supurativa, con el objetivo de identificar aspectos positivos y aspectos a mejorar en la atención recibida.

Además, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en la base de datos Pubmed de artículos publicados en los últimos 3 años sobre el manejo de los pacientes con hidradenitis supurativa en consultas de dermatología.

El trabajo se ha desarrollado siguiendo las siguientes fases y actividades:

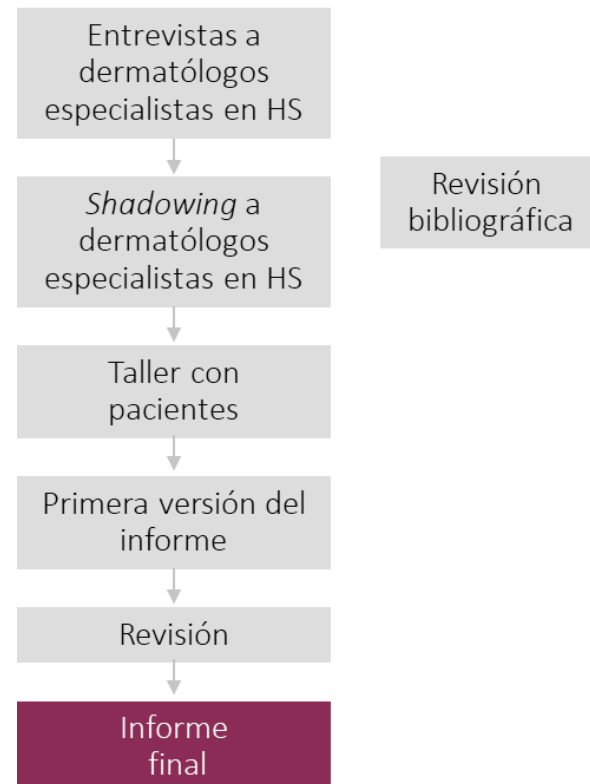


Figura 2: Esquema de las fases y actividades realizadas.



3. La atención a pacientes con hidradenitis supurativa en consulta de dermatología especializada

3. La atención a pacientes con hidradenitis supurativa en consulta de dermatología especializada

Este capítulo presenta en tres apartados los resultados principales del estudio.

En el primer apartado se caracteriza el modelo de atención actual al paciente con hidradenitis supurativa en consulta de dermatología especializada, teniendo en cuenta las variabilidades que se han observado en los distintos Centros. El itinerario presentado es, por lo tanto, genérico y no pretende establecer que las etapas, las actividades realizadas, el orden de dichas actividades o quienes las lleven a cabo sean siempre las reflejadas, debido a la variabilidad existente y a la especificidad de cada Centro, recursos y situación. También se presentan varios de los aspectos en la atención que podrían limitar la capacidad de resolución de las consultas.

En el segundo apartado de este capítulo se exponen las recomendaciones para aumentar la capacidad resolutoria en las consultas de dermatología especializadas en hidradenitis supurativa. Estas recomendaciones se han establecido a partir del análisis de los aspectos citados anteriormente y de la revisión de otras iniciativas en el estudio bibliográfico (Alavi et al., 2017; Chiricozzi A., 2018; Gulliver W et al., 2017; Bettoli et al., 2016; García-Martínez et al., 2016; Dauden et al., 2018; y Calvet et al., 2014, esta última en Enfermedad Inflamatoria Intestinal).

Por último, el tercer apartado establece una propuesta de itinerario óptimo para la atención de pacientes con hidradenitis supurativa en las consultas de dermatología especializada.

3.1. Itinerario actual

Las consultas de dermatología especializadas en hidradenitis supurativa tienen como principal objetivo definir o confirmar el diagnóstico del paciente, clasificar y estadificar la enfermedad en función de la severidad, identificar co-ocurrencias y comorbilidades, derivar si necesario a otros especialistas indicados, y elaborar un plan de tratamiento integral adaptado a las necesidades de cada paciente.

Sin embargo, debido a las importantes necesidades que tienen las personas con hidradenitis supurativa, más allá del aspecto clínico de la enfermedad (depresión, comorbilidades, co-ocurrencias), los pacientes plantean en la consulta muchas preguntas y dudas que necesitan ser resueltas. Además, para un mejor seguimiento, se realizan fotografías y ecografías de las lesiones, y tanto el paciente como sus allegados completan cuestionarios. Esto supone que, durante la consulta de dermatología, el médico especialista deba dividir su tiempo entre la realización del diagnóstico clínico, la atención psicológica del paciente, la realización de tareas administrativas y la educación sanitaria en hábitos de vida saludables y adecuados.

De las observaciones constatadas durante este proyecto se deduce la necesidad de reorganizar algunas de las actividades llevadas a cabo por el médico especialista, así como los recursos disponibles en consulta. Esto permitirá, además, una mejora en el acceso del paciente a la consulta del médico especialista.

El itinerario del paciente en una “consulta tipo” de dermatología especializada en hidradenitis supurativa se puede dividir en 7 etapas, que describimos a continuación:

1. **Lectura de la historia clínica:** antes de comenzar con la sesión de consultas, el personal de enfermería entrega al dermatólogo especialista un listado con los pacientes citados para ese día. Durante los minutos previos a cada consulta, el médico lee la historia clínica del paciente que está citado a continuación, revisa la información pertinente (analíticas u otras pruebas) y se prepara para recibir al paciente.
2. **Entrevista:** una vez que el paciente entra en la consulta, el médico especialista le realiza una breve entrevista sobre su estado de salud. En los casos de pacientes que acuden al dermatólogo especialista por primera vez (consulta inicial), esta entrevista aborda diferentes aspectos de la enfermedad incluyendo la localización de las lesiones, desde cuándo las tiene, descripción de sus hábitos de vida, otras enfermedades que padece, si está siguiendo algún tratamiento, efectividad del mismo, presencia o no de antecedentes familiares con hidradenitis supurativa, etc. En los casos de pacientes que acuden a visitas sucesivas, la entrevista se centra en la situación del paciente, si ha tenido mejorías desde la última visita, si ha respondido correctamente al tratamiento, etc. Toda esta información que el paciente facilita de forma oral debe quedar incluida en la historia clínica del mismo, por lo que el médico escribe esta información en el ordenador a medida que entrevista al paciente.
3. **Recogida de datos:** a continuación, el médico solicita al paciente otra serie de datos que serán necesarios para el diagnóstico y/o la determinación del grado de la enfermedad en ese momento:
 - **Peso y medidas:** de manera general, el paciente que acude a la visita inicial debe ser pesado y medido. Para ello, suele abandonar la consulta y desplazarse a otra sala donde el personal de enfermería le atiende para recoger estos datos.
 - **Cuestionarios de escala de dolor (EVA) y de calidad de vida (DLQI):** el paciente es cuestionado sobre aspectos relacionados con el nivel de dolor / picor que ha tenido durante la última

semana, y tanto él como el familiar que le acompaña contestan a un cuestionario escrito sobre la afectación de su enfermedad en su calidad de vida. El resultado numérico de estos cuestionarios se incluye en la historia clínica del paciente.

4. **Exploración y ecografía:** una vez terminadas las principales etapas de recogida de datos, el médico especialista procede a la exploración física del paciente. Para ello, el paciente debe desnudarse según la parte del cuerpo en la que se encuentren las lesiones y situarse en la camilla. De manera general, esta etapa se realiza en la misma consulta del médico. Durante esta etapa, el especialista observa de manera directa las lesiones que tiene el paciente. En la mayoría de los casos, esta observación va acompañada de una ecografía cutánea que permite afinar el diagnóstico y profundizar en el alcance de la lesión. En otros casos, el médico realiza también fotografías de las lesiones tanto con una cámara fotográfica como con el ecógrafo que, una vez descargadas, quedarán incluidas en la historia clínica del paciente. El médico establece el nivel de gravedad de la enfermedad. Atendiendo a los criterios de los sistemas de estratificación más consensuados, estratifica al paciente según las escalas de Hurley y /o IHS4 Sartorius y lo clasifica como leve, moderado o grave. Por último, escribe las observaciones en la historia clínica del paciente.
5. **Curas:** dependiendo del estado del paciente, en ocasiones se necesita aliviar el dolor y/o la inflamación de las lesiones. En estos casos, el médico especialista realiza a los pacientes una infiltración para disminuir la inflamación. En otras ocasiones, el paciente acude a la consulta con heridas supurantes que el médico especialista o el personal de enfermería deben atender, limpiar y curar.
6. **Plan de tratamiento:** con el objetivo de transmitir al paciente las conclusiones extraídas tras la exploración, el médico mantiene una segunda entrevista con el paciente sobre su diagnóstico. Así, le explica con claridad el estado de las lesiones, el grado de severidad, y el pronóstico. Asimismo, el paciente plantea dudas e inquietudes que son resueltas por el médico. Tras aclarar las dudas planteadas, el médico detalla al paciente el plan de tratamiento que debe seguir. En esta etapa, no sólo se detallan los tratamientos concretos, sino que se explica el porqué de cada uno, la forma de administración, precauciones, etc. Todos los datos relativos al tratamiento (nuevo o seguimiento del anterior) deben quedar reflejados en la historia clínica del paciente, por lo que el médico los incluye en la misma.
7. **Cierre:** finalmente, el médico escribe en el ordenador la información relativa al tratamiento y a las futuras citas del paciente: recetas expedidas, citas para el quirófano si necesario, interconsultas, solicitud de analíticas, etc. En los casos en los que se han tomado fotos durante la exploración, también se le hace firmar al paciente un documento de consentimiento. Todos los documentos se imprimen y se entregan al paciente. Finalmente, se solicitan las próximas citas.

En la siguiente figura se representa el itinerario genérico del paciente en la consulta de dermatología especializada en hidradenitis supurativa. Se muestra además, a título informativo, los tiempos observados en la realización de las distintas etapas, así como la duración total de las consultas, diferenciando entre primeras visitas y visitas sucesivas.

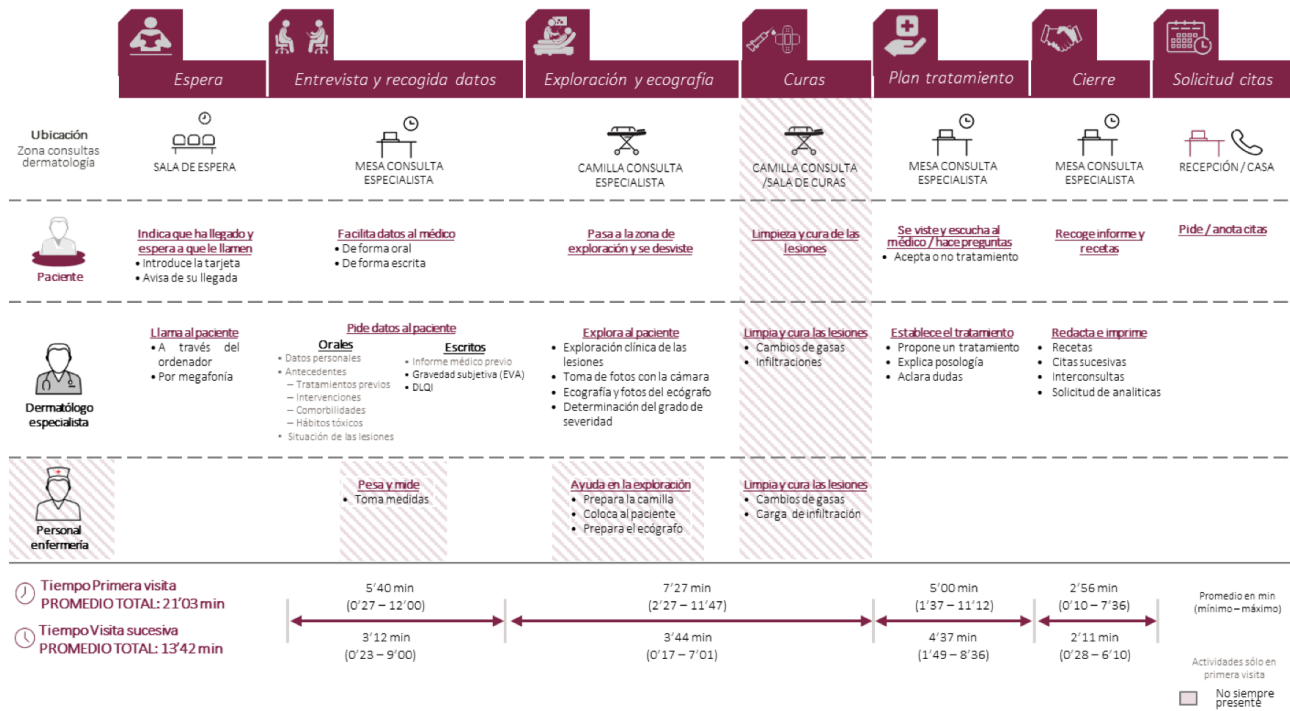


Figura 3: Itinerario del paciente en la consulta de dermatología especializada en hidradenitis supurativa.

VARIABILIDAD OBSERVADA EN LAS ETAPAS

De manera general, las consultas de dermatología especializadas en hidradenitis supurativa cuentan con las etapas descritas anteriormente. Sin embargo, es importante resaltar que existe una gran variabilidad en el orden en el que se suceden las actividades, y hay además gran heterogeneidad respecto al profesional encargado de algunas de ellas, los recursos empleados o el tiempo que se dedica.

A continuación se muestra, en una serie de cuadros resumen, la variabilidad observada en cada una de las etapas:



ETAPA 1: Lectura de la historia clínica

- El médico lee todas las historias clínicas antes de comenzar la consulta, o lee la historia de cada paciente a medida que le toca su turno.
- Dependiendo de los recursos de la consulta, el médico indica la entrada de cada paciente mediante un sistema digital de llamada por números, mediante un sistema de megafonía convencional, o mediante la salida al pasillo y la llamada personal.



ETAPA 2: Entrevista

- En algunos casos, la entrevista es realizada por el personal de enfermería antes de que el paciente entre en consulta. En otros casos es el médico especialista quien la realiza.



ETAPA 3: Recogida de datos

- Peso y medidas: dependiendo de los recursos de la consulta, esta etapa se realiza dentro de la consulta o en una sala común a varias consultas. Puede ser realizada por el médico especialista o por el personal de enfermería.
- Cuestionarios: En algunos casos, el personal de enfermería realiza los cuestionarios oportunos antes de que el paciente entre en la consulta. El cuestionario de calidad de vida es realizado al paciente por un psicólogo o por el personal de enfermería especializado, si se dispone de ese recurso. En otros casos, es el médico quien realiza todos los cuestionarios dentro de la consulta.



ETAPA 4: Exploración y ecografía

- En ocasiones, el médico hace fotografías de las lesiones mediante cámara y ecógrafo. En otras ocasiones, el médico no realiza ecografías cutáneas a todos los pacientes y tampoco fotografías, sólo realiza ecografía cutánea cuando necesita afinar el diagnóstico o profundizar el estado de la lesión.



ETAPA 5: Curas

- En ocasiones, los pacientes son citados específicamente para la cura de lesiones. En estos casos, esta fase se realiza por el personal de enfermería bajo la supervisión del médico. En otras ocasiones, los pacientes no están citados específicamente para curas, pero necesitan de las mismas porque sus lesiones supuran.
- Dependiendo de los recursos de la consulta, la cura de lesiones se realiza en la propia consulta del especialista o en una sala de curas anexa a la consulta.



ETAPA 6: Plan de tratamiento

- En ocasiones, además de la clasificación Hurley, se emplean otras escalas.
- El plan de tratamiento es explicado con distinto grado de detalle.



ETAPA 7: Cierre

- En los casos en los que se han tomado imágenes de las lesiones, se le hace firmar al paciente un consentimiento.
- Una vez finalizada la consulta, el paciente habla con el personal administrativo para solicitar sus próximas citas. En ocasiones es el paciente quien debe llamar por teléfono para pedir la cita.

ASPECTOS QUE PUEDEN LIMITAR LA RESOLUCIÓN DE LAS CONSULTAS DE HIDRADENITIS SUPURATIVA

Además de la variabilidad que se ha observado en la consulta, existen otra serie de aspectos que pueden influir en el transcurso de la misma. Así, se han identificado en cada etapa los posibles agentes que pueden aumentar el tiempo dedicado a algunas de las actividades. Hemos indicado entre paréntesis las actividades que en ocasiones realiza específicamente el médico especialista y que podrían ser delegadas a otro profesional.

ETAPA	Aspectos que pueden limitar la resolución asistencial
 <p>1. Lectura del historial médico</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Falta de asistencia del paciente · Retraso en la llegada del paciente
 <p>2. Entrevista</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Consultas relacionadas con aspectos psico-sociales (médico especialista) · Falta de antecedentes médicos · Tiempo dedicado al seguimiento de pacientes leves (médico especialista)
 <p>3. Recogida de datos</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Cuestionarios de calidad de vida (médico especialista) · Tiempo dedicado a la toma de datos biométricos (médico especialista) · Firma de consentimientos (médico especialista)
 <p>4. Exploración y ecografía</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Tiempo dedicado a la toma de datos para I+D (médico especialista) · Material no preparado o no disponible · Preparación del material (médico especialista)
 <p>5. Curas</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Material no preparado o no disponible · Falta de personal de apoyo para curas
 <p>6. Plan de tratamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Actividades administrativas (rellenar el historial en el ordenador) (médico especialista) · Educación en hábitos saludables (médico especialista)
 <p>7. Cierre</p>	<ul style="list-style-type: none"> · Actividades administrativas (rellenar el historial en el ordenador) (médico especialista) · Actividades administrativas (descarga y clasificación de fotos) (médico especialista) · Gestión de citas y otras consultas (médico especialista)

Figura 4: Aspectos que pueden limitar la resolución de las consultas de dermatología especializada en hidradenitis supurativa.

3.2. Recomendaciones para incrementar la capacidad resolutive de las consultas de dermatología especializada en hidradenitis supurativa

A raíz del análisis del itinerario actual y de las variabilidades identificadas, se ha elaborado una serie de recomendaciones prácticas para aumentar la capacidad resolutive de las consultas de dermatología especializadas en hidradenitis supurativa. Estas recomendaciones han sido diseñadas con el propósito último de aumentar al máximo el valor aportado por este tipo de consultas y, de forma general, pretenden cumplir con dos retos principales: aumentar la pertinencia de las consultas y conseguir optimizar el tiempo del médico especialista dentro de las mismas. Así, las recomendaciones propuestas pueden clasificarse dentro de dos líneas principales de actuación:

La primera de ellas consiste en redefinir el circuito asistencial del paciente, de tal forma que los casos leves sean atendidos por el médico de atención primaria o el dermatólogo general y los casos moderados y graves por el dermatólogo especialista. Esta medida está orientada a aumentar la pertinencia de la consulta, lo que permitirá mejorar el acceso de pacientes moderados y graves a las consultas especializadas. La redefinición del circuito asistencial asegurará que la atención a los pacientes se realice en función de sus necesidades específicas y permitirá utilizar de forma apropiada los recursos, evitando sobrecargas en las consultas de dermatología especializadas.

Para cumplir con esta primera línea de actuación es necesario trabajar sobre 3 aspectos principales:

- Establecer mecanismos de alarma en urgencias para identificar a los pacientes que no estén en el circuito.
- Remitir los pacientes leves a las consultas de dermatología general o a atención primaria.
- Formar a los profesionales sanitarios en la identificación, derivación y manejo de la enfermedad.

La segunda línea de actuación propuesta consiste en reorganizar la consulta del médico especialista, liberando el tiempo que dedica éste a otras actividades, para que pueda centrar su atención en la evaluación clínica del paciente. Esta medida permite optimizar el uso de los recursos y proporciona mejor calidad asistencial al paciente. Para ello se proponen tres iniciativas concretas:

- Delegar funciones relacionadas con la educación sanitaria y la coordinación, entre otras, a personal de enfermería especializado.
- Fomentar el empoderamiento del paciente mediante su educación en salud y hábitos saludables.
- Organizar las agendas con huecos comunes entre los distintos profesionales sanitarios que atienden al paciente.

La Figura 5 presenta de forma esquemática las dos líneas de actuación propuestas, con las recomendaciones prácticas que implican cada una de ellas y el objetivo final que se persigue al implantar estas recomendaciones.

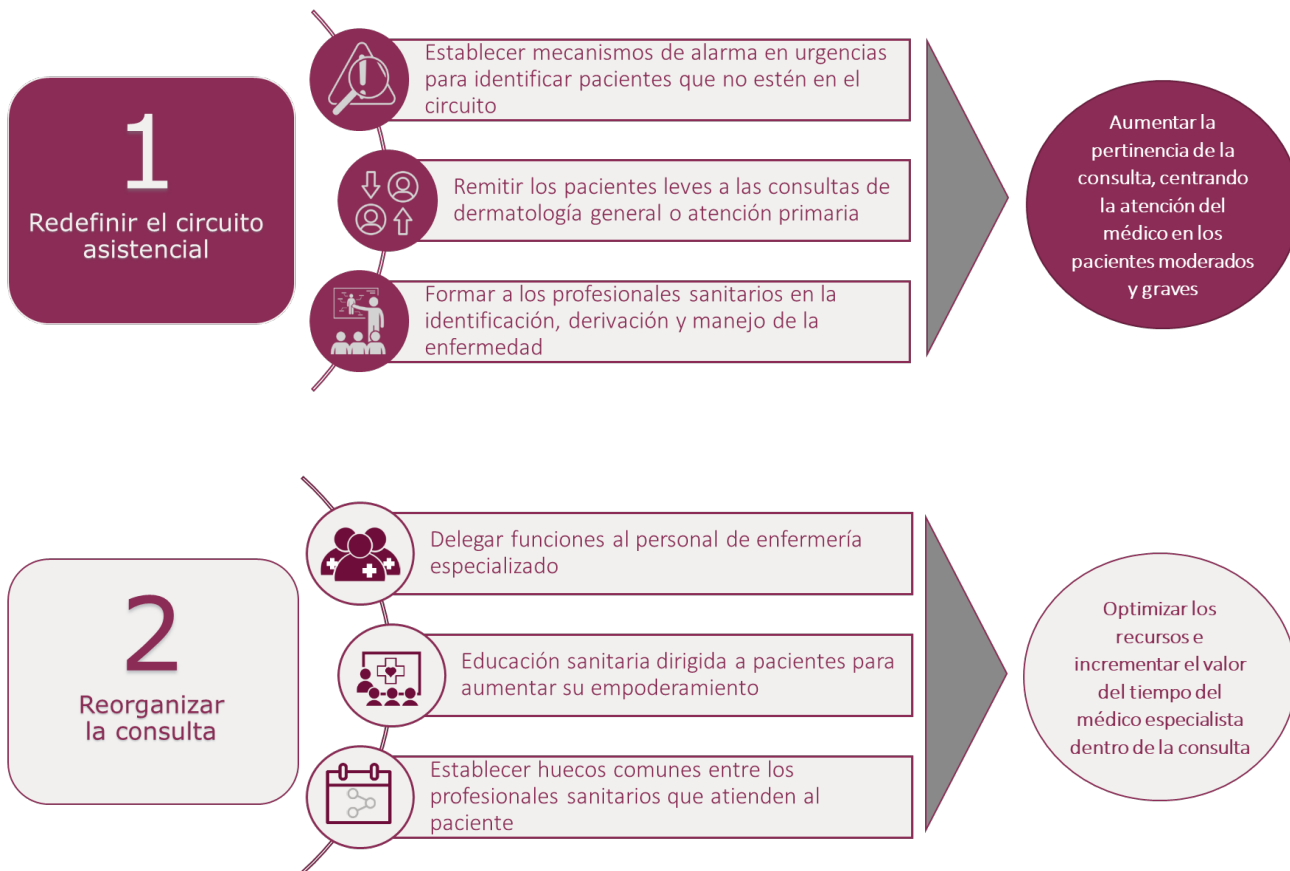


Figura 5: Recomendaciones para incrementar la resolución de las consultas de dermatología especializada en hidradenitis supurativa.



Establecer mecanismos de alarma en urgencias para identificar pacientes que no estén en el circuito

A raíz de los últimos datos publicados por el barómetro ASENDHI, se puede deducir que el personal de urgencias es, junto con el personal de enfermería, uno de los actores clave en el manejo de paciente con hidradenitis supurativa. Según ese informe, el paciente con hidradenitis realiza una media de 8.2 visitas a los servicios de urgencias, mientras que la media de visitas al servicio de dermatología se sitúa en torno a 2.3 (ASENDHI, 2015).

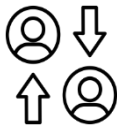
En efecto, el servicio de urgencias no sólo atiende los brotes graves que acontecen con frecuencia a los pacientes diagnosticados, sino también a pacientes que no saben que padecen esta enfermedad y manifiestan un brote. Por lo tanto, el servicio de urgencias es una puerta de entrada clave a la consulta de dermatología especializada.

Sin embargo, no todos los servicios de urgencias cuentan con personal especializado en dermatología, y el paciente en ocasiones recibe un tratamiento o diagnóstico que no es el adecuado. Por otro lado, existen pacientes que, al no tener correctamente diagnosticada la enfermedad, cada vez que sufren un brote acuden a urgencias, y no entran en el circuito de atención en dermatología especializada. El paciente afectado que sufre la falta de derivación, permanece sin la atención adecuada, acumulando dudas, frustraciones, y problemas médicos que irán empeorando con el tiempo.

En respuesta a esta situación, formar de manera adecuada al personal de urgencias resulta una medida indispensable. Pero también es esencial mejorar los sistemas de comunicación entre urgencias y dermatología, así como desarrollar e implantar sistemas de alarma en urgencias, que permitan identificar a aquellos pacientes que acuden de manera recurrente por la misma causa y que no están todavía en el circuito.

Ejemplos de ideas e iniciativas que se pueden implementar:

- Desarrollar criterios de derivación para servicios de urgencias
- Programas de telemedicina para atención urgente
- Establecer mecanismos de comunicación entre los servicios de urgencias y de dermatología



Remitir los pacientes leves a las consultas de dermatología general / atención primaria

La mejora de la accesibilidad de los pacientes con hidradenitis supurativa a dermatólogos especialistas, que son los médicos de referencia para esta patología, es clave para llevar a cabo un mejor manejo de la enfermedad, así como para facilitar el acceso al tratamiento adecuado lo antes posible. Para ello, los dermatólogos especialistas deberían focalizar su consulta en la atención a pacientes con enfermedad moderada-grave, ya que los casos más leves pueden ser derivados a dermatólogos generalistas o a médicos de atención primaria que hayan recibido la formación adecuada. Eso permitiría, no sólo mejorar la accesibilidad de nuevos pacientes moderados o graves al dermatólogo especialista, sino también ponderar y dirigir los recursos sanitarios de una forma más precisa y optimizada.

En este contexto, es importante considerar que la hidradenitis supurativa es una enfermedad poco prevalente, por lo que no es posible que absolutamente todos los dermatólogos y médicos de atención primaria estén formados en su manejo. Se recomienda por lo tanto, en un primer momento, formar a aquellos médicos que ya cuenten con algún caso de hidradenitis supurativa en su cupo. Actualmente alrededor del 50% de los pacientes que se derivan desde dermatología especializada se hace al dermatólogo especialista y 50% al médico de atención primaria, dependiendo de la situación específica y de las preferencias del paciente. Pasado un tiempo, si el dermatólogo general ve que el paciente está estable y no tiene brotes, suele derivarle al médico de atención primaria.

Las principales funciones del médico de atención primaria o el dermatólogo general en el manejo de los pacientes leves incluirían:

- Conocer los principales síntomas de la enfermedad, y evaluar el grado de severidad de la misma.
- Manejar los posibles factores desencadenantes y exacerbantes (tabaco, higiene y otros), y promover el autocuidado.
- Conocer las necesidades del paciente y las complicaciones principales, para abordar las comorbilidades asociadas a la enfermedad.
- Conocer las alternativas terapéuticas y poder determinar la mejor estrategia de tratamiento.
- Derivar en caso de evolución de la enfermedad.

Ideas de programas o iniciativas que se pueden implementar:

- Elaborar planes de atención integrada, donde se especifique el papel concreto que tiene cada profesional sanitario en la atención a este tipo de pacientes.
- Llevar a cabo proyectos de “teledermatología” incorporando las nuevas tecnologías de la comunicación (TICs) para el intercambio de información clínica entre médicos de atención primaria y dermatólogos especialistas en hidradenitis supurativa.



Formar a los profesionales sanitarios en la identificación, derivación y manejo de la hidradenitis supurativa

Uno de los principales problemas relacionados con la hidradenitis es la poca visibilidad de la misma y el desconocimiento de la enfermedad por algunos profesionales sanitarios que no están especializados en su manejo. Esto conlleva en ocasiones a diagnósticos erróneos, derivaciones tardías y, por lo tanto a un retraso en el diagnóstico correcto de la enfermedad. En consecuencia, esta situación arroja una enorme cantidad de pacientes insatisfechos que dejan de confiar en el sistema de salud y que no están siendo atendidos de la forma adecuada.

Muchas de estas situaciones podrían verse solventadas mediante la formación del personal sanitario y el consenso en los métodos de diagnóstico y derivación de los pacientes. Es necesario formar a los distintos profesionales que pueden estar en contacto con estos pacientes: médicos de atención primaria, dermatólogos generalistas, personal de enfermería y cirujanos principalmente. Pero también, se debería formar a otros profesionales, que tratan co-ocurrencias y comorbilidades asociadas, como reumatólogos, oftalmólogos, gastroenterólogos o médicos de medicina interna, entre otros.

Además de formación individualizada por tipología de profesional, se pueden llevar a cabo sesiones multidisciplinarias en las que estén implicados distintos especialistas y profesionales sanitarios. Por otro lado, se podrían organizar jornadas, campañas, eventos de concienciación y visibilidad con materiales formativos y divulgativos que permitan aumentar el conocimiento de la enfermedad entre los profesionales sanitarios.

Ideas de programas e iniciativas que se pueden implementar:

- Definición de un plan de atención integral, que resalte el carácter multidisciplinar de la enfermedad y la necesidad de coordinación entre distintos profesionales.
- Difundir protocolos de atención, estándares de curas, y otros documentos consensuados para unificar los conocimientos sobre la hidradenitis supurativa en todos los profesionales que puedan estar en contacto con estos pacientes.
- Desarrollar estrategia de atención al paciente crónico, que incluyan estrategias de abordaje frente a un paciente con hidradenitis supurativa.
- Derivar en caso de evolución de la enfermedad.



Delegar funciones al personal de enfermería especializado

El personal de enfermería es clave en la atención de pacientes con hidradenitis supurativa. En efecto, de acuerdo con la Guía Hércules (Hércules, 2017), iniciativa estratégica dedicada a garantizar el estándar óptimo de cuidado para los pacientes con hidradenitis supurativa “los servicios de dermatología contarán al menos con un profesional de enfermería asignado y especializado en las particularidades de esta patología dermatológica”. Sin embargo, no todas las consultas especializadas en hidradenitis supurativa disponen de personal de enfermería especializado. Además, en muchas ocasiones el personal de enfermería es compartido con otras consultas dentro de su mismo servicio.

Las diferentes funciones a realizar el personal de enfermería especializado dentro de las consultas especializadas incluyen las siguientes:

- **Coordinación asistencial:** actuar como “gestor de casos”, lo que implica coordinar al paciente y a los distintos profesionales médicos implicados en la atención del mismo, actuar de enlace entre los distintos elementos del sistema sanitario y supervisar las condiciones del paciente para garantizar la adecuación de los servicios.
- **Apoyo clínico al médico especialista:** ayudar al médico en las actividades que se realizan dentro de la consulta (recoger datos, realizar curas, preparar el material de consulta, etc), así como realizar otras actividades sanitarias y/o administrativas delegadas por el especialista en consulta o fuera de ella (descarga de fotografías, transcribir las observaciones del médico al historial clínico de del paciente, imprimir los documentos al cierre de la consulta, etc.).
- **Atención individualizada:** evaluar la capacidad de los pacientes para curar sus lesiones y seguir los principios de cuidados, con el propósito de estratificarlos y atenderlos en función de sus necesidades de atención y capacitación.
- **Educación sanitaria:** formar en el autocuidado, tratamiento y manejo de la enfermedad. Ofrecer medidas preventivas basadas en consejos sobre estilos de vida.
- **Potenciar la asistencia no presencial:** facilitar al paciente datos de contacto para que pueda realizar la consulta de dudas e inquietudes, sin necesidad de acudir al hospital.

Ideas de programas e iniciativas que se pueden implementar:

- Programas de formación online para personal de enfermería especializado en hidradenitis supurativa.
- Teleconsultas del paciente con personal de enfermería.



Educación sanitaria dirigida a pacientes para aumentar su autonomía

Al igual que ocurre con otras enfermedades crónicas, la hidradenitis supurativa es una patología que precisa de cuidados constantes, tanto dentro como fuera de la consulta de dermatología. En este sentido, la formación en salud que recibe el paciente sobre su propia patología resulta crucial para manejar correctamente la enfermedad. En consonancia con las propuestas enunciadas en la Guía Hércules (Hércules, 2017) y tal como se refleja en la Guía para pacientes con hidradenitis supurativa (Martorell A, 2016) la actuación del paciente resulta clave en la prevención de la enfermedad, en la promoción y el mantenimiento de su salud, y en la realización de autocuidados que prolonguen el efecto de las atenciones recibidas en la consulta.

Por todas estas razones, la educación de los pacientes en su enfermedad, prevención y manejo es una vía esencial para que estos puedan asumir responsabilidades y compromisos en el manejo de la misma. Estar formados e informados podría ayudarles en la gestión de los síntomas, en la prevención de los brotes y en su implicación en el establecimiento de metas compartidas con el médico. Todo esto daría como resultado “un paciente activo”, con la capacidad de participar e involucrarse en la toma de decisiones. Además, la participación del paciente podría traducirse también en una optimización del tiempo del médico especialista dentro de la consulta.

Para llevar a cabo esta recomendación, además de recibir educación sanitaria por parte de personal de enfermería especializado, se pueden organizar talleres con paciente/s experto/s y fomentar tanto el contacto con asociaciones de pacientes como ASENDHI o UNiMID como la consulta de páginas webs fiables y portales sanitarios especializados como AbbVieCare donde se puede encontrar apoyo y consejos sobre la patología, así como información detallada y contrastada sobre síntomas, derivaciones, grupo de ayuda y otros temas de interés específicos.

Ideas de programas e iniciativas que se pueden implementar:

- Proyectos de “paciente activo”, donde el paciente recibe la formación oportuna para poder gestionar su enfermedad en la medida de lo posible. En este punto se podrían incluir todo tipo de talleres con pacientes formados, programas de pacientes expertos, y cualquier otra iniciativa diseñada *“direct to patient”*.
- Implantación de escuelas de salud y autocuidados, donde los pacientes exponen sus dudas y el personal sanitario contesta con información científica.



Establecer huecos comunes en las agendas de los profesionales sanitarios que atienden al paciente

Con el objetivo de coordinar las agendas con la mejor eficacia posible, se recomienda establecer huecos comunes con aquellos profesionales sanitarios con los que el dermatólogo especialista necesite reunirse, bien con el paciente presente, bien sin él, de forma telemática o presencial. Entre estos profesionales se encuentran el cirujano, el psicólogo, el reumatólogo y el especialista en digestivo.

Efectivamente, el manejo óptimo de la hidradenitis supurativa necesita llevar a cabo una visita conjunta entre el dermatólogo especialista y el cirujano plástico y/o el cirujano general proctólogo (este último en el caso de lesiones en la zona perianal), para determinar el área exacta que hay que operar y la extensión de la misma, cuando sea necesario realizar una intervención quirúrgica de las lesiones.

Además, los dermatólogos necesitarán consultar o establecer visitas con los psicólogos, ya que estos manejan los aspectos relacionados con la evolución de paciente en temas psicológicos y de calidad de vida.

Por otro lado, además de las propias complicaciones de la enfermedad, los pacientes con hidradenitis supurativa pueden sufrir otra serie de complicaciones que no corresponden a la especialidad de dermatología y necesitan ser atendidos por profesionales sanitarios de otras especialidades. En efecto, y a título de ejemplo, alrededor del 38% de los pacientes con hidradenitis supurativa tiene además enfermedad de Crohn (Church et al., 1993) y alrededor del 56,5% tienen espondiloartritis (Schneider-Burrus et al., 2016). Es por tanto de vital importancia realizar una atención multidisciplinar al paciente de forma coordinada, especialmente en aquellos que estén con el mismo tratamiento sistémico para dos enfermedades distintas (por ejemplo, hidradenitis y artritis reumatoide), y necesiten decidir aspectos como cambios en el tratamiento si no está siendo efectivo. Para ello, y con el objetivo de facilitar la comunicación entre los distintos especialistas que atienden a estos pacientes, habrá que definir huecos comunes en las agendas de los profesionales implicados. Estos huecos se podrán utilizar, además de para realizar consultas multidisciplinarias, para llevar a cabo sesiones de consenso que permitan discutir los aspectos particulares de cada caso. En este contexto, se pueden realizar consultas puntuales o resolución de dudas entre los distintos especialistas, tanto de manera presencial, acordando citas conjuntas, como de manera telemática.

Ejemplos de ideas e iniciativas que se pueden implementar:

- Modelos de atención multidisciplinar que incluyan planes de atención integrada
- Proyectos de telemedicina, que fomenten la comunicación entre profesionales.

3.3. Propuesta de itinerario óptimo

Con todo lo expuesto anteriormente, en el presente documento se ha querido representar un itinerario óptimo para el manejo del paciente con hidradenitis supurativa. Con esta propuesta se pretende recoger las etapas fundamentales que recorre el paciente, así como los profesionales más indicados para realizar cada una de las actividades mencionadas.

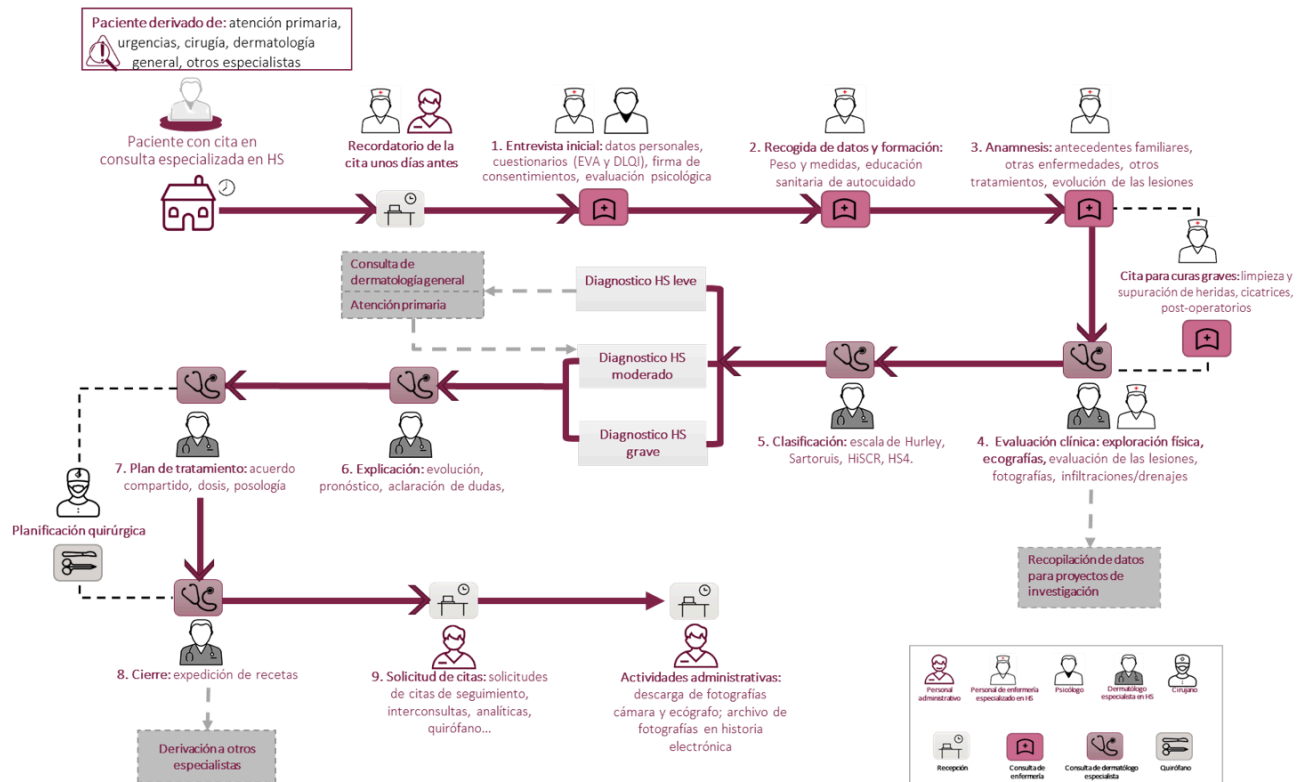


Figura 6: Propuesta de itinerario ideal del paciente con hidradenitis supurativa.



4. Participantes en la elaboración del documento

4. Participantes en la elaboración del documento

En la elaboración de este documento han participado activamente 7 médicos dermatólogos especializados en hidradenitis supurativa. Agradecemos su interés y su contribución en esta iniciativa.

- **Jorge Romaní de Gabriel**, Hospital Universitari Parc Taulí, Barcelona.
- **María Cristina Ciudad Blanco**, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid.
- **Antonio Jaime Martorell Calatayud**, Hospital de Manises, Valencia.
- **José Carlos Pascual Ramírez**, Hospital General Universitario de Alicante, Alicante.
- **Marcos Antonio González López**, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander.
- **Alejandro Molina Leyva**, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.
- **Eva Vilarrasa Rull**, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

Equipo de trabajo

Antares Consulting

- **Joan Barrubés Sol**, Socio Director en Antares Consulting.
- **Almudena Nake Polo**, Manager en Antares Consulting.
- **Isabel García-Junceda del Río**, Consultora en Antares Consulting.



5. Bibliografía

5. Bibliografía

- Alavi A, Lynde C, Alhusayen R et al. (2017). Approach to the Management of Patients With hidradenitis Suppurativa: A Consensus Document. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*; 1-12.
- ASENDHI (2015). Barómetro de la hidradenitis supurativa, Encuesta sobre la problemática de los pacientes con Hidradenitis Supurativa en España. <https://asendhi.org/wp-content/uploads/2017/09/Informe-Bar%C3%B3metro-HS-2015.pdf>
- Bettoli V, Pasquinucci S, Caracciolo S et al. (2016). The Hidradenitis suppurativa patient journey in Italy: current status, unmet needs and opportunities. *European Academy of Dermatology and Venereology*; 2-6.
- Calvet X, Panés J, Alfaro N. Delphi consensus statement: Quality indicators for Inflammatory Bowel Disease. *Comprehensive Care Units Journal of Crohn's and Colitis* (2014) 8, 240–251.
- Chricozzi A. (2018). The Hidradenitis Suppurativa (HS) “Multidisciplinary Unit”: a rationale and practical proposal for an organised clinical approach. *European Journal of Dermatology*; 28 (2).
- Church JM, Fazio VW, Lavery IC, et al. (1993). The differential diagnosis and comorbidity of hidradenitis suppurativa and perianal Crohn's disease. *Int J Colorectal Dis.* 8(3):117-9.
- Dauden E, Lázaro P, Aguilar, MD (2018). Recommendations for the management of comorbidity in hidradenitis suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*; 32, 129–144.
- García-Martínez FJ, Pascual JC, López-Martín I et al., (2016). Actualización en hidrosadenitis supurativa en Atención Primaria. *Semergen*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.semerng.2015.12.005>
- Gil A. (2018). Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas, ¿cuál es su prevalencia en la población adulta en España?. XXXVI Congreso de la Sociedad Española de Calidad Asistencial.
- González-López MA, Lacalle M, Mata C et al. (2018). Carotid ultrasound is useful for the cardiovascular risk stratification in patients with hidradenitis suppurativa. *PLoS ONE* 13(1):1-11.
- Gulliver W, Landells I, Morgan D et al. (2017). Hidradenitis Suppurativa: A Novel Model of Care and an Integrative Strategy to Adopt an Orphan Disease *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*. 1-7.

- Hércules (2017). Iniciativa estratégica de salud para la definición del estándar óptimo de cuidados para los pacientes con hidradenitis supurativa. I.S.B.N.: 978-84-88014-40-5
- Margarit E, Vilarrasa E, Puig L et al., (2018). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con hidradenitis supurativa. XIII Reunión Nacional del Grupo Español en Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI).
- Martorell A (2016). Todo lo que necesitas saber sobre la Hidradenitis Supurativa. Disponible en <http://asendhi.org/wp-content/uploads/2016/04/Gu%C3%ADa-para-pacientes-con-HS.pdf>. Accedido noviembre de 2018.
- Martorell A, García-Martínez FJ, Jiménez-Galoc D et al. (2015). Actualización en hidradenitis supurativa (I): epidemiología, aspectos clínicos y definición de severidad de la enfermedad. Actas Dermosifiliogr;106 (9):703-715.
- Schneider-Burrus S, Witte-Haendel E, Christou D et al. (2016). High Prevalence of Back Pain and Axial Spondyloarthritis in Patients with Hidradenitis Suppurativa. Dermatology 232(5):606-612.
- Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, et al. (2015). European S1 guideline for the treatment of Hidradenitis suppurativa/acne inversa. J Eur Acad Dermatol Venere.

