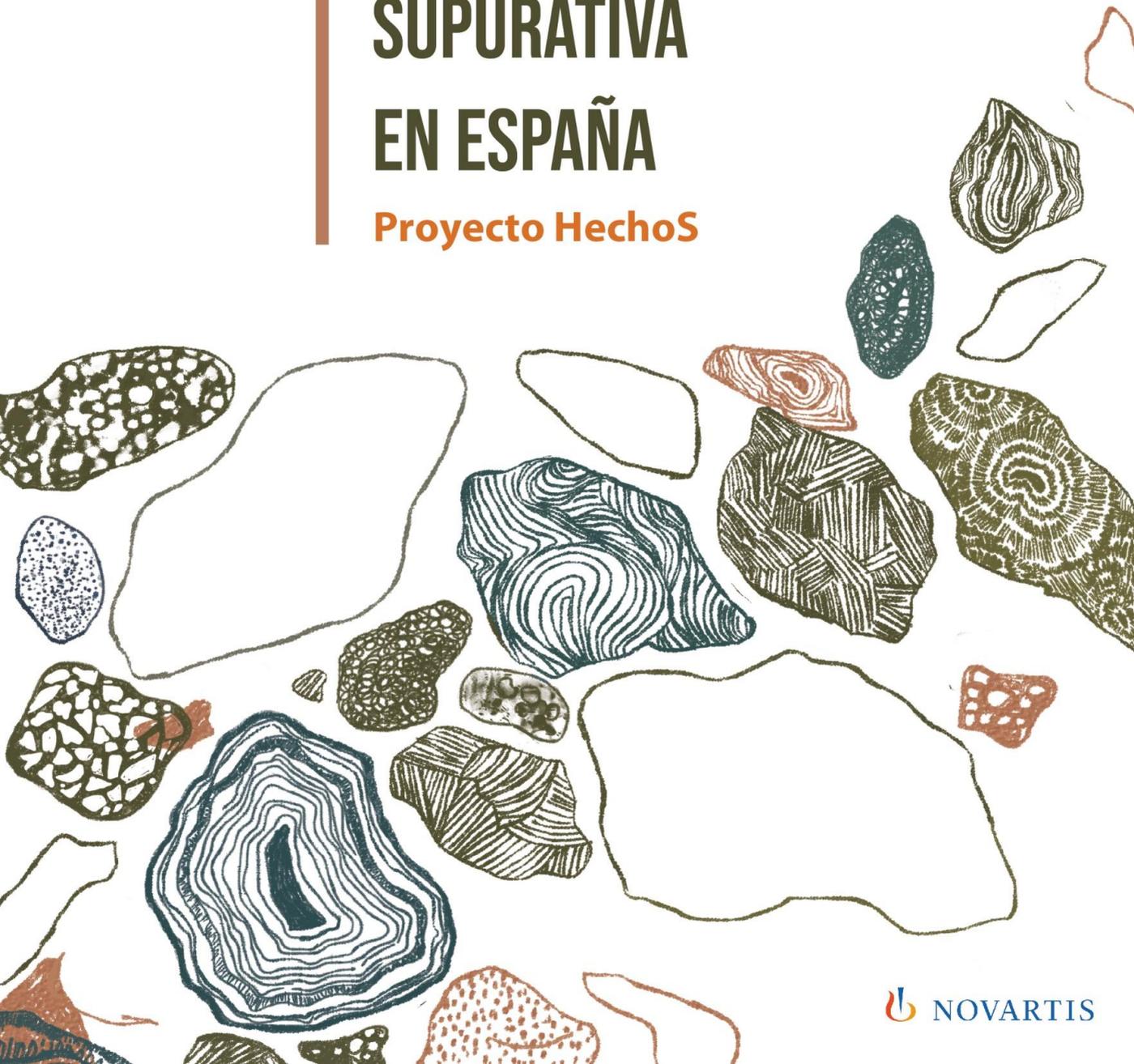


LIBRO BLANCO

**LA HIDRADENITIS
SUPURATIVA
EN ESPAÑA**

Proyecto HechoS



LA HIDRADENITIS SUPURATIVA EN ESPAÑA



Hechos

PROCESO ASISTENCIAL DE LA
HIDRADENITIS SUPURATIVA

Proyecto avalado por





FA431460 04-2024

Sociedad Española de Calidad Asistencial

Mayo 2024

ISBN 978-84-09-60640-5

Ilustración de portada: Noelia González

noeliagonzalezbaez@gmail.com

Diseño Gráfico: María Salido

mariacarsalser@gmail.com

ÍNDICE

Autores	8
Lista de abreviaturas	10
Introducción y justificación	11
Etiopatogenia y presentación clínica	11
Epidermiología	11
Situación, Casuística, Diagnóstico y tratamiento	11
Situación de la Hidradenitis Supurativa en España	13
Objetivos	16
General y específicos	16
Método	16
Diseño	16
Sujeto	17
Materiales	18
Procedimiento	18
Ética del Estudio	20
Análisis de los Datos	20
Resultados	24
Dermatología	24
Enfermería	36
Atención Primaria	39
Cirugía General	43
Cirugía Plástica	47
Urgencias	50
Farmacia Hospitalaría	53
Reumatología	57
Sistemas de Información	60
Pacientes	63
Resumen de recomendaciones finales del Proyecto HechoS por especialidades	70
Referencias	83
Lista de figuras y tablas	85

AUTORES

Dr. Antonio Martorell Calatayud



- **Especialista** en Dermatología médico-quirúrgica y Venereología
- **Responsable** de la Unidad de Hidradenitis Supurativa y de patología IMID
- **Coordinador** del Grupo de trabajo español en Hidradenitis Supurativa
- **Servicio** de Dermatología, Hospital de Manises, Valencia

Dr. Alejandro Molina Leyva



- **Jefe** de Sección Facultativo Dermatología y Venereología
- **Coordinador** Unidad Hidrosadenitis Supurativa Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada

Dr. Fernando Alfageme Roldán



- **Unidad** de Hidradenitis Supurativa, Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda, Madrid

Dra. Eva Vilarrasa Rull



- **Dermatología** Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Dr. Joaquín Borrás Blanco



- **Servicio** de Farmacia Hospitalaria, Hospital de Sagunto, Valencia

Dra. Ana Cabrerizo Carvajal



- **Médico Especialista** en Medicina Familiar y Comunitaria CS Casería de Montijo, Granada
- **Miembro** del grupo de trabajo de Dermatología de SEMERGEN

Dra. Teresa Cocco Carrascal



- **Médico Adjunta Urgencias** Hospital Universitario La Princesa, Madrid

Dr. Iván Couto González



- **Especialista** en Cirugía Plástica, Reparadora y Estética, Hospital Universitario de Santiago de Compostela.
- **Presidente** de la Sociedad Gallega de Cirugía Plástica, Reparadora y Estética

Dr. Carlos A. Guillén Astete



- **Reumatólogo** del Hospital Universitario Ramón y Cajal
- **Responsable** de la Unidad de Imagen y Procedimientos Ecoguiados
- **Profesor** Titular de la Universidad Europea de Madrid

Dra. Silvia Lobo Benito



- **Presidenta** de ASENDHI, Asociación de Enfermos de Hidrosadenitis

Dra. Clementina López Medina



- **Servicio** de Reumatología Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Córdoba

Esther Margarit de Miguel



- **Enfermera** y Psicóloga
- **Referente** de Bienestar Emocional Comunitario Centro de Atención Primaria Can Bou, Castelldefels

Dr. Francisco Navarro Vicente



- **Servicio** de Cirugía General y Aparato Digestivo del Hospital de Manises (Valencia)
- **Miembro** de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal y Cirujano referente en Hidradenitis supurativa

Dra. Pilar Nos Mateu



- **Jefa** de Servicio de Medicina Digestiva Hospital Universitario y Politécnico LA FE, Valencia

Dr. Bernardo Valdivieso Martínez



- **Secretario** Autonómico de Planificación, Información y Transformación Digital, Conselleria de Sanidad, Generalitat Valenciana



COORDINACIÓN DEL PROYECTO

Dr. Emilio
Ignacio García



■ **Equipo de Proyectos
SECA**

Dr. Jose J.
Mira Solves



■ **Catedrático UMH,
Elche,
Equipo de Proyectos
SECA**

Dr. Manuel
Santiñá Vila



■ **Past President** de la
Sociedad Española de
Calidad Asistencial.
■ **Investigador** del Institut
d'Investigacions
Biomèdiques August Pi i
Sunyer (IDIBAPS)
■ **Editor** del Journal
Healthcare Quality
Research

Daniel
García Torres



■ **UMH
Colaborador de
Proyectos SECA**



LISTA DE ABREVIATURAS

AEDV: Asociación Española de Dermatología y Venereología

AP: Atención Primaria

AS: Áreas Sanitarias

ASENDHI: Asociación Española de Enfermos de Hidrosadenitis

EspAs: Espondiloartritis

Fast Track: Acceso rápido y prioritario

HC: Historia Clínica

HS: Hidradenitis Supurativa

IMID: Immune Mediated Inflammatory Diseases

MAP: Médico de Atención Primaria

MIR: Médico Interno Residente

PREMs: Patient Reported Experience Measures

PROMs: Patient Reported Outcomes Measures

SECA: Sociedad Española de Calidad Asistencial

SNS: Sistema Nacional de Salud

SSII: Sistemas de la Información



INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

BREVE DESCRIPCIÓN DE LA PATOLOGÍA

Etiopatogenia y presentación clínica

La Hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad cutánea crónica y debilitante que afecta profundamente a la calidad de vida de quienes la padecen. Conocida también como acné inverso, la HS se caracteriza por la formación de nódulos, abscesos y túneles interconectados en distintas áreas del cuerpo que contienen glándulas apocrinas, como las axilas, las ingles, la región perianal, la zona mamaria en mujeres y, en menor medida, el cuello, el abdomen y los muslos. Aunque esta enfermedad ha sido reconocida durante siglos, todavía existen muchos desafíos en su comprensión, diagnóstico y tratamiento. En este texto, exploraremos en detalle la naturaleza de la HS, su epidemiología, la situación actual en cuanto a su casuística y abordajes, el diagnóstico y los tratamientos disponibles, así como las principales problemáticas asociadas a esta condición.

Aunque su etiología exacta aún no se comprende completamente, la inflamación de los folículos pilosos desempeña un papel central en su desarrollo. Los síntomas característicos de la HS incluyen la formación recurrente de nódulos inflamatorios dolorosos, abscesos, fístulas y cicatrices hipertróficas o queloides. Estos síntomas pueden variar en gravedad, desde lesiones individuales hasta una extensa participación de la piel en múltiples áreas del cuerpo. La enfermedad tiende a manifestarse en episodios de exacerbación y remisión, lo que puede hacer que su curso clínico sea impredecible y con alto impacto en la calidad de vida del paciente.

Epidemiología

La HS afecta aproximadamente al 1% de la población mundial, aunque la prevalencia varía según la población estudiada y los criterios de diagnóstico utilizados. Se ha observado que la enfermedad es más común en mujeres que en hombres, con una relación de aproximadamente 3:1. Mientras que los hombres suelen presentar una desproporción a casos de mayor gravedad. Además, la HS tiende a manifestarse típicamente durante y después de la pubertad, con un pico de incidencia entre los 20 y los 30 años.

Situación, Casuística, Diagnóstico y Tratamiento

La HS es una enfermedad subestimada e infradiagnosticada, lo que conlleva a una carga significativa tanto para los pacientes como para el Sistema Público de Salud en general. Muchos pacientes experimentan retrasos en el diagnóstico debido a la falta de conocimiento sobre la enfermedad, la vergüenza asociada con sus síntomas y, en algunos casos, la falta de capacitación de los especialistas de atención médica para identificar y tratar adecuadamente la HS.

El diagnóstico de la HS se basa típicamente en la evaluación clínica de los signos y síntomas característicos de la enfermedad que incluyen lesiones inflamatorias recurrentes en áreas específicas del cuerpo, al menos con dos episodios en un periodo inferior a 6 meses. Sin embargo, debido a la variabilidad en la presentación de la enfermedad y su similitud con otras afecciones cutáneas, el diagnóstico preciso puede ser un desafío. La ecografía es una herramienta inocua y no invasiva que permite estadificarla correctamente.



Una vez establecido el diagnóstico, el manejo de la HS se centra en aliviar los síntomas, prevenir la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida del paciente. Los enfoques terapéuticos pueden incluir medidas conservadoras, como la higiene adecuada de la piel, el uso de ropa holgada, la deshabitación tabáquica y la pérdida de peso en pacientes con sobrepeso u obesidad, así como el tratamiento farmacológico y quirúrgico si precisa.

El tratamiento de la HS se individualiza según la gravedad de la enfermedad, la extensión de las lesiones y las preferencias del paciente. Las opciones terapéuticas pueden incluir:



1. Tratamiento Médico: Incluye el uso de antibióticos sistémicos y tópicos con efecto antiinflamatorio en la enfermedad, antiinflamatorios no esteroides (AINE) para aliviar el dolor y la inflamación y terapias inmunomoduladoras dirigidas a regular la respuesta inmune.



2. Tratamiento Quirúrgico: En casos con lesiones estructurales estáticas, como fístulas, túneles y cicatrices se pueden considerar procedimientos quirúrgicos desde la incisión y drenaje de abscesos, la excisión o destechamiento de lesiones inflamatorias crónicas y/o la reconstrucción de áreas afectadas por cicatrices extensas.



3. Otras terapias: Algunos pacientes pueden beneficiarse de otras terapias complementarias, como determinados procedimientos con láser o infiltraciones con distintos medicamentos, aunque se necesita más investigación para evaluar la eficacia y seguridad, a largo plazo, de muchas de ellas.



Todos estos aspectos han sido cuantificados en el presente estudio y serán presentados y discutidos más adelante.



Situación de la Hidradenitis Supurativa en España

Para el análisis de este apartado se realizó una revisión bibliográfica de lo publicado sobre la HS en los últimos 5 años centrándonos en los resultados presentados en el III Barómetro de la Asociación Española de Enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), en el que se realiza un análisis específico y multifacético de la enfermedad, su diagnóstico, su manejo y su impacto en los pacientes.

De la revisión de los datos se destaca un estancamiento en el diagnóstico precoz de la HS, evidenciando que no ha habido avances significativos en este ámbito. Los datos revelan que el tiempo medio hasta llegar a un diagnóstico adecuado sigue siendo prolongado, con pacientes experimentando un promedio de 24 visitas médicas antes de obtener un diagnóstico. Esto se ve agravado por el hecho de que un alto porcentaje de los afectados comienza a manifestar síntomas entre los 9 y los 16 años, lo que sugiere una ventana crítica perdida para el diagnóstico temprano y la intervención.

En cuanto a las consecuencias del retraso en el diagnóstico, el estudio realizado por ASENDHI 2022 con una participación de 1.200 pacientes, pone de manifiesto que un 68% de los mismos considera que habrían tenido menos secuelas físicas con un diagnóstico más temprano y un 64%, que podría haber logrado un mejor control sobre su enfermedad. Estos datos subrayan la importancia crítica de la detección y el tratamiento oportunos para mejorar, a largo plazo, los resultados de salud y la calidad de vida de los pacientes.

La atención especializada emerge como una necesidad imperante, con un 64% de los pacientes atendidos principalmente por dermatólogos, aunque sólo un 9% recibe atención en Unidades Monográficas de HS. Este dato refleja la necesidad de **mejorar la infraestructura y el acceso a servicios especializados para el manejo de esta compleja enfermedad.**

El impacto emocional de la HS es notablemente alto. Un 30% de los pacientes sufren estados depresivos y un 52% ansiedad, lo que refleja el profundo efecto psicosocial de la enfermedad. Además, la obesidad, un factor predisponente, afecta al 70% de la población estudiada, lo que enfatiza la necesidad de un enfoque integral que incluya la gestión del peso.

En relación con el acceso al tratamiento, se observa un incremento en el uso de terapias biológicas, lo que supone un avance muy positivo, sin embargo, aún existe una proporción significativa de pacientes con HS grave, que no recibe ningún tratamiento, poniendo en evidencia una brecha en el acceso a cuidados esenciales.

Finalmente, el estudio publicado en 2022 por la ASENDHI señala que, a pesar de algunos avances, la satisfacción del paciente con la asistencia sanitaria aún es baja, con más del 50% de los pacientes indicando insatisfacción. Esto, junto con el impacto negativo de la pandemia de COVID-19, pone de manifiesto la necesidad urgente de abordar las deficiencias en el cuidado y apoyo a los pacientes con esta enfermedad crónica y debilitante.



Para ejemplificar qué supone esto para la Sanidad, un estudio reciente denominado “Calculadora de costes del Proceso Asistencial de la HS”, aceptado como comunicación oral en el Congreso AEDV de 2024, ha enfocado sus objetivos en evaluar el impacto económico que tendría la modificación del proceso asistencial de la HS, teniendo en cuenta la perspectiva social en España.

Esto responde a la necesidad de abordar las grandes deficiencias en el manejo de la HS, que incluyen retrasos diagnósticos de más de 10 años y una media de 25 visitas médicas hasta conseguir un diagnóstico definitivo. Los métodos empleados en el estudio al que estamos haciendo referencia, se basaron en datos del Barómetro de ASENDHI y el consenso de un panel multidisciplinar de expertos.

Los resultados del estudio anteriormente citado revelaron una **disminución significativa en los costes totales** por paciente: de 10.582 € en el escenario actual a 4.510 € en el escenario alternativo, lo que representa una reducción del 57% (6.071 €). El 60% de los costes evitables (3.664 €) se estimaron en la fase previa al diagnóstico. Además, la pérdida de productividad constituyó el 18% de los costes evitables, resaltando la importancia de una intervención temprana y la mejora en el proceso asistencial para reducir las ineficiencias económicas y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Esta información pone de manifiesto las **oportunidades de mejora en el proceso asistencial de la HS en España** no solo para beneficiar directamente a los pacientes, sino también para optimizar los recursos del Sistema Sanitario. La implementación de acciones de mejora podría llevar a una significativa reducción de los costes asociados al manejo de la enfermedad, además de tener un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes y en la eficiencia del sistema de salud.

Para finalizar este análisis de la situación de la HS en España es conveniente señalar que, a pesar de los avances en la comprensión y el manejo de la HS, persisten varias problemáticas que afectan tanto a los pacientes como a los proveedores de atención médica. Estas incluyen:



1. Retraso Diagnóstico: La falta de conocimiento y las dificultades de acceso a estructuras especializadas cuando se requieren puede llevar a retrasos en el diagnóstico y el tratamiento, lo que resulta en un empeoramiento de los síntomas y un impacto negativo en la calidad de vida del paciente.



2. Limitaciones Terapéuticas: Aunque existen distintas alternativas de tratamiento disponibles para la HS, muchas de ellas tienen eficacia limitada, especialmente en los casos con una evolución más agresiva.



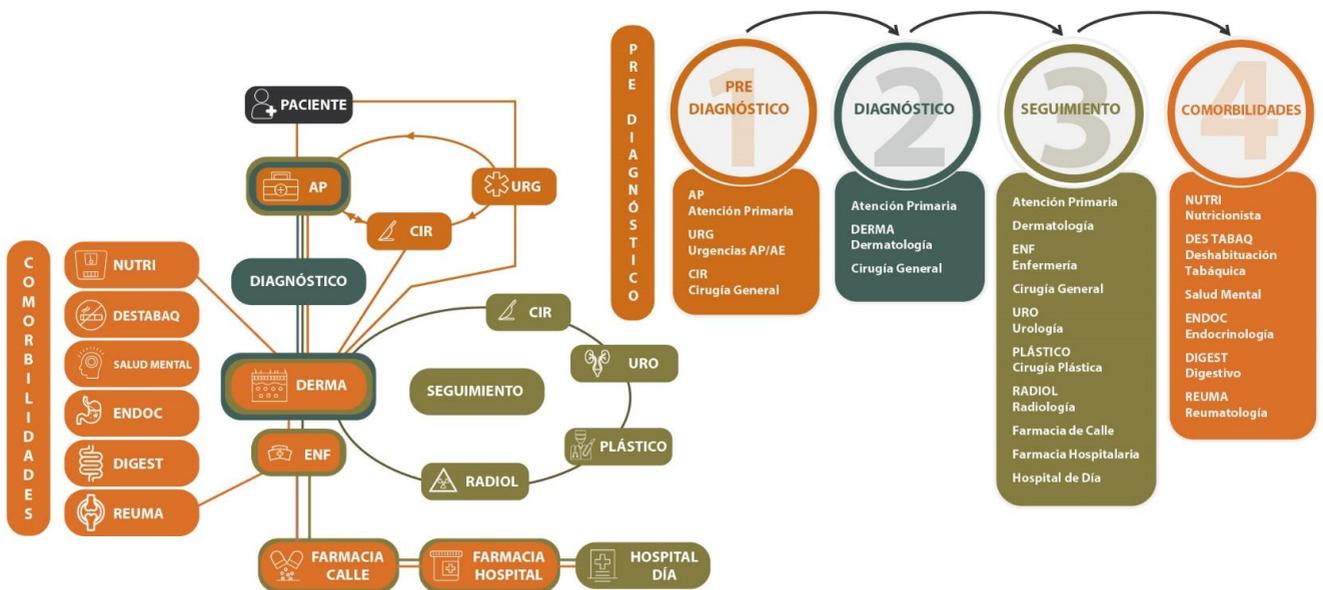
3. Falta de coordinación interdisciplinar: Esta carencia obstaculiza un abordaje integral, esencial para una gestión efectiva de la enfermedad, y destaca la urgente necesidad de establecer protocolos de actuación conjunta entre especialidades, para mejorar así el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes.



4. Desconocimiento de la enfermedad: Es una enfermedad crónica, inflamatoria e inmunomediada, sistémica, progresiva y supurativa de la piel, con un elevado impacto en la calidad de vida del paciente y desconocida por la sociedad y por la comunidad médica. Este desconocimiento subraya la necesidad de enfocarse en la concienciación y educación como parte integral de las estrategias nacionales, como en el Plan de Cronicidad, que buscan mejorar el abordaje de enfermedades crónicas complejas y asegurar una mejor calidad de vida para los pacientes.

Con la publicación de este **libro blanco sobre la HS en España**, se aporta, de manera actualizada, los principales resultados obtenidos en el **proyecto HechoS** y con ello se han podido identificar debilidades y fortalezas que pueden servir para mejorar el **Proceso Asistencial de la Hidradenitis Supurativa**.

MAPA ASISTENCIAL IDEAL HIDRADENITIS SUPURATIVA



Esquema 1. Proceso Asistencial de la Hidradenitis supurativa



OBJETIVOS

OBJETIVOS GENERALES

Mejorar la calidad de la atención al paciente con HS mediante un abordaje multidisciplinar y de continuidad asistencial entendiendo esta enfermedad como crónica e inflamatoria asumiendo los retos que implica su manejo y el impacto significativo que provoca en la calidad de vida de los pacientes.

Proporcionar una **visión integral del proceso asistencial de la HS que abarque desde las estructuras** disponibles, su **derivación, diagnóstico, tratamiento y seguimiento a largo plazo** (Esquema 1).

Ofrecer una base sólida para recomendaciones futuras que busquen optimizar el tratamiento y el manejo de la Hidradenitis supurativa en España.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Conocer el estado actual del manejo de la HS que incluya una evaluación de las prácticas clínicas vigentes, analizando aspectos relacionados con las estructuras disponibles en el Sistema Nacional de Salud (SNS), su derivación, como se realiza el diagnóstico, qué tratamientos se están utilizando y cómo se lleva a cabo el seguimiento de los pacientes.

Identificar las fortalezas que aportan valor al proceso asistencial de la HS en el SNS.

Determinar las áreas de mejora y limitaciones del proceso asistencial de la HS incluyendo aquellas que más significativas, como la identificación de retrasos en el diagnóstico, deficiencias en las opciones de tratamiento disponibles, y desafíos en la coordinación y continuidad del cuidado del paciente.

MÉTODO

Diseño

El **Proyecto HechoS** adopta un enfoque descriptivo y analítico con objeto de evaluar el proceso asistencial de la HS en España. Se centra en la recopilación y análisis de datos a través de cuestionarios distribuidos a una amplia gama de profesionales y pacientes. Se realizó en el año 2023 y abarcó diversas áreas sanitarias (AS) en todo el territorio español, asegurando una representación geográfica y demográfica significativa.



Sujetos

Los sujetos del estudio **Hechos** incluyen un grupo de expertos compuesto por 692 profesionales de la salud y 57 pacientes, sumando un total de 749 participantes. Los profesionales que participaron provenían de las especialidades más relevantes que intervienen en el manejo de la HS, como Dermatología, Medicina Familiar, Farmacia, Cirugía General y Plástica, Enfermería, Reumatología, Sistemas de Información (SSII) y Urgencias. Los pacientes seleccionados fueron individuos diagnosticados con HS, que proporcionaron una perspectiva valiosa basada en sus expectativas y experiencias. (Figura 1)

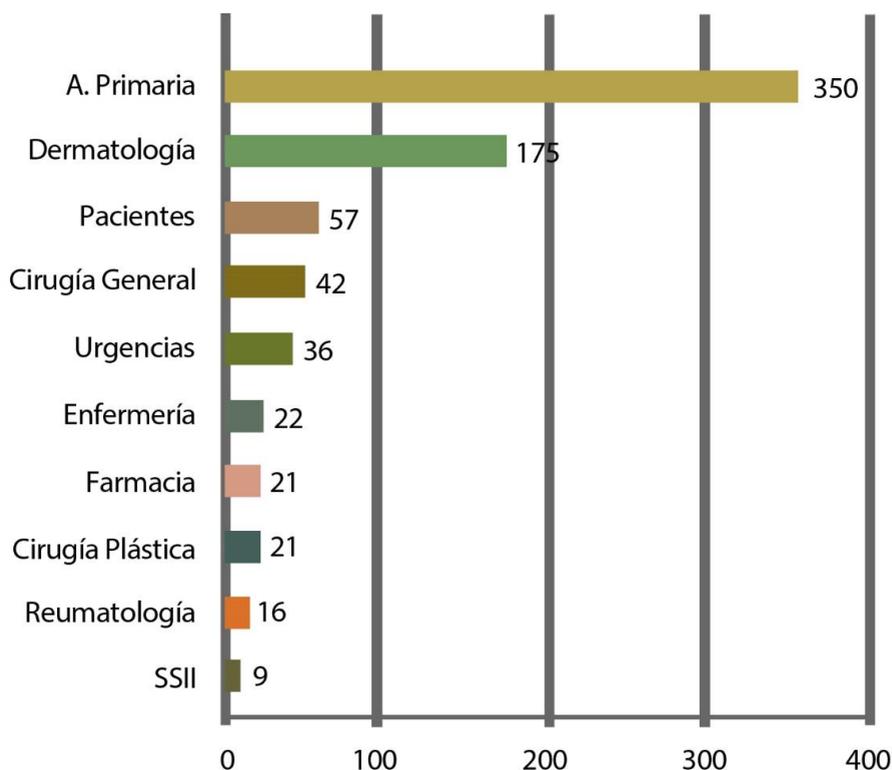


Figura 1. Especialidades y pacientes participantes en el estudio

Estos participantes se seleccionaron en AS que ofrecieran una visión representativa de las diferentes realidades en el manejo de la HS en España (Figura 2). Las áreas corresponden a diversas Comunidades Autónomas, incluyendo Andalucía, Aragón, Canarias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Baleares, Navarra, País Vasco, Principado de Asturias y Región de Murcia.



- 1. Creación del Grupo de Expertos:** el proceso comenzó con la formación de un grupo de expertos con amplia experiencia y conocimientos especializados en el abordaje de la HS. Este equipo multidisciplinar incluyó a representantes de las especialidades médicas mencionadas anteriormente, asegurando una visión integral y bien fundamentada para el estudio.
- 2. Ideación de Metodología:** se organizaron dos reuniones de trabajo con el grupo de expertos para definir la metodología de recogida de información. En estas sesiones se diseñaron y validaron los cuestionarios específicos que fueron utilizados para recopilar datos pertinentes y confiables del estudio. Adicionalmente, durante este proceso, se desarrolló y puso en marcha la plataforma online específica, previamente mencionada, para la recogida de datos, asegurando el cumplimiento integral de la normativa vigente sobre privacidad y protección de la información, y garantizando la anonimización de los datos recogidos para preservar la confidencialidad de los participantes.
- 3. Selección de Áreas Sanitarias:** se eligieron AS que proporcionaran una visión representativa y diversa de las diferentes realidades en el manejo de la HS en España. Para este propósito, se extendió una invitación a participar a los principales hospitales y sus áreas sanitarias correspondientes de las distintas comunidades autónomas del país. Esta estrategia buscaba garantizar que los datos recogidos reflejaran adecuadamente las variaciones regionales y las prácticas en distintas comunidades, mitigando así potenciales sesgos de representación y asegurando una perspectiva amplia y equitativa del abordaje de la HS a nivel nacional.

4. Implementación de HechoS:



4.1 Presentación del Proyecto y Objetivos: se explicaron detalladamente los objetivos y alcance del proyecto, asegurando que todos los participantes tuvieran una comprensión clara de su propósito y metas.



4.2 Identificación e Invitación del Equipo Multidisciplinar: se identificaron y extendieron invitaciones a profesionales de diversas especialidades en cada AS, fomentando una participación amplia y representativa.



4.3 Cumplimiento del Cuestionario: los participantes completaron los cuestionarios personalizados según su especialidad a través de la plataforma online anteriormente comentada, facilitando la recopilación anónima de datos.

- 5. Informes de Proceso Asistencial por Área Sanitaria:** finalmente, aunque en este libro se presentan los datos nacionales obtenidos, para cada Área Sanitaria involucrada en el estudio HechoS, se generó un informe detallado sobre el proceso asistencial de la HS. Estos informes proporcionaron datos valiosos y específicos que contribuyeron al análisis general y a las conclusiones del estudio.



FASES Y CRONOGRAMA DEL PROYECTO HECHOS 2023

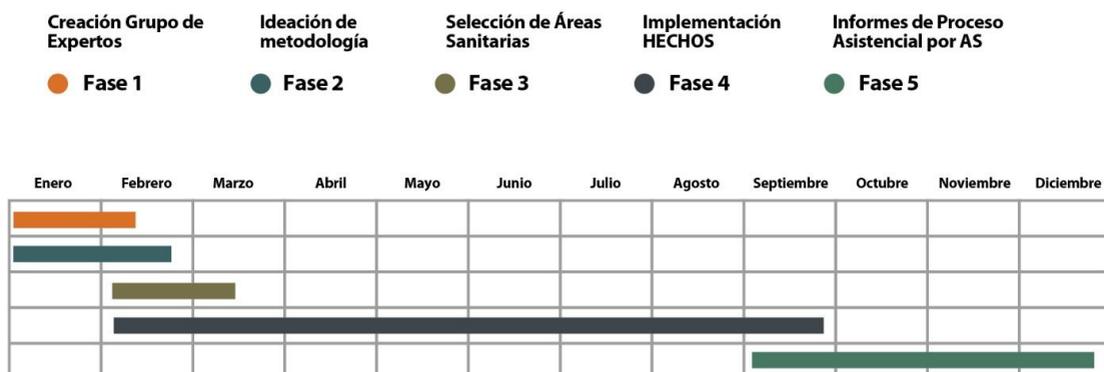


Figura 3. Diagrama de Gantt de las fases de trabajo

Ética del estudio

El estudio fue presentado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación Biomédica de la provincia de Granada (CEI/CEIM GRANADA) del Hospital Universitario Virgen de las Nieves en octubre 2022, con el expediente 1847-N-22.

Análisis de los datos

El análisis estadístico aplicado incluyó métodos descriptivos y se enfocó en las AS de distintos Centros Sanitarios de toda España.

El primer paso en el análisis implica evaluar la práctica clínica actual en el manejo de la HS. Esto incluye el examen de las respuestas del cuestionario relacionadas con las **estructuras disponibles, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad**. Se analizaron las diferencias en las prácticas entre las distintas especialidades para identificar patrones y variaciones.



En segundo lugar, se busca identificar las **fortalezas y debilidades** en el abordaje multidisciplinar de la HS. Se examinó cómo diferentes especialidades colaboran y contribuyen al manejo de la enfermedad, destacando áreas de éxito y aquellas que requieren mejoras. Y a continuación se realizó un análisis de la continuidad en la atención al paciente para explorar cómo los pacientes son atendidos a lo largo de su “Patient Journey” por la enfermedad, desde el diagnóstico inicial hasta el tratamiento a largo plazo.

Para profundizar en la comprensión y el manejo de la HS en España a fecha de hoy, se ha ido realizando en el desarrollo de este libro, un análisis comparativo entre los datos recientes del **proyecto HechoS 2023** y aquellos que han sido publicado en el **II Barómetro de 2019 y III Barómetro de HS del 2022** de ASENDHI. Este análisis comparativo ha permitido evaluar los avances o retrocesos en la atención médica, la eficacia del tratamiento, la calidad de vida de los pacientes y las prácticas clínicas a lo largo del tiempo. Con esto, se podrán identificar tendencias, progresos significativos y áreas clave que aún necesitan mejoras para proporcionar una atención más efectiva y especializada a los pacientes con HS.

Finalmente, los datos se han interpretado teniendo en cuenta las limitaciones identificadas del estudio, buscando establecer resultados nacionales. Esta **interpretación crítica** ayudará a proporcionar **conclusiones equilibradas y realistas** sobre el estado actual del manejo de la HS en España.

Limitaciones del estudio

Selección de Centros/Hospitales/Áreas Sanitarias

Sesgo en la Selección: un aspecto crítico es el posible sesgo en la selección de Centros/Hospitales/Áreas Sanitarias analizadas. Las AS incluidas en el estudio no se seleccionaron a través de un proceso aleatorio o abierto. En su lugar, el estudio se centró en centros específicos con una estructura organizativa ya establecida. Esta metodología podría haber influido en los resultados, limitando la capacidad de generalizar los hallazgos a otros centros que no participaron en el estudio.

Cuestiones de Representatividad: debido a esta selección de centros, la metodología podría no reflejar adecuadamente la situación en otros centros sanitarios que no fueron incluidos en el estudio. Esto implica que algunos resultados podrían no ser generalizables a nivel nacional, especialmente en aquellos ítems que son particularmente sensibles a variaciones en la estructura organizativa y en el enfoque asistencial. Por ejemplo, la existencia de consultas monográficas o el uso de la ecografía para el diagnóstico y seguimiento son prácticas que pueden variar significativamente entre diferentes centros.



Análisis Estadístico

Uso de la Media para Resultados Nacionales: otra limitación importante radica en el empleo de la media para extraer resultados a nivel nacional. Esta metodología puede no reflejar adecuadamente las variaciones y diferencias regionales o locales en el manejo de la HS. Dado que la HS puede ser abordada de manera diversa en distintas áreas, la media nacional podría no capturar la heterogeneidad de estas prácticas.

Respuestas Limitadas de Algunas Áreas Sanitarias: en algunos casos, las respuestas obtenidas de las AS fueron limitadas, con un número reducido de cuestionarios respondidos, lo que podría sugerir barreras en la comunicación y coordinación entre especialidades. Esta escasez de datos resultó en la exclusión de algunas AS del análisis estadístico final.



RESULTADOS

DERMATOLOGÍA

La dermatología juega un papel central y multifacético en el manejo de la HS, y abarca diversas responsabilidades clínicas y de coordinación. El proceso se inicia con una detallada anamnesis que busca comprender los antecedentes y síntomas del paciente, seguido de una rigurosa exploración física. Tanto para el estadiaje preciso de la enfermedad como para el seguimiento terapéutico se emplea la ecografía, método diagnóstico que permite una evaluación detallada de las lesiones subcutáneas que no son visibles a simple vista.

Dentro del abanico de tratamientos, el dermatólogo tiene la capacidad de realizar el abordaje quirúrgico de las lesiones y llevar a cabo las curas post-intervención necesarias. Idealmente, el dermatólogo debe coordinarse con un equipo multidisciplinar dedicado al manejo de la HS, si este existiese, garantizando una mejor estrategia del procedimiento que puede requerir intervenciones complementarias de cirugía general y/o plástica.

El dermatólogo debe coordinar los abordajes complementarios, asegurando que el tratamiento sea holístico y adaptado a las necesidades individuales de cada paciente. Además, supervisa el manejo de comorbilidades asociadas, un aspecto crítico dada la naturaleza sistémica de la HS y su asociación a condiciones tales como la obesidad y el síndrome metabólico.



La educación en salud y el empoderamiento del paciente son componentes esenciales en el rol del dermatólogo. A través de la educación, los pacientes se convierten en corresponsables de su tratamiento, aprendiendo a manejar su patología de manera proactiva. Esto incluye la modificación de hábitos críticos para la mejora de la HS, como el cese del tabaquismo, la gestión del peso y la adopción de prácticas de higiene adecuadas.

La HS es una enfermedad compleja en la que el paciente podría beneficiarse de un abordaje en unidades monográficas, sin embargo, en la mayoría de los centros sanitarios del país el manejo se realiza en consultas de dermatología general.



Del estudio HechoS se pone de manifiesto que alrededor del **70% son diagnosticados entre los 20 y 40 años**. El retraso en el diagnóstico es notable: el 20% de los pacientes esperan casi 3 años para un diagnóstico, el 45% entre 4 y 6 años, y el **35% más de 7 años**. En contraste, los datos del II Barómetro muestran que un 28% fueron diagnosticados entre 0 y 3 años, un 22,6% entre 4 y 8 años, un 25% entre 9 y 15 años, un 16,7% entre 16 y 25 años, y un 6,6% en más de 26 años, con un 1% de NS/NC. Estos datos confirman que, aunque se observa cierta mejoraría en los tiempos diagnóstico, **persiste un retraso significativo en el diagnóstico de la HS**.

En relación con la severidad, en II Barómetro publicado por ASENDHI en 2019, el 84% de los pacientes considera el grado de severidad de HS de moderado a severo. Los datos comparativos con respecto al estudio HechoS 2023 aparecen representados en la Tabla 4.

Datos comparativos del nivel de gravedad de la HS

SEVERIDAD	ASENDHI 2019	HechoS 2023
LEVE	16%	5,3%
MODERADA	39%	41,1%
GRAVE	45%	49,1%

Tabla 1. Datos comparativos ASENDHI 2019-Proyecto HechoS 2023

Un aspecto positivo relacionado con los pacientes diagnosticados de HS, lo constituye el que una inmensa mayoría de éstos reciben educación sanitaria por parte de los Dermatólogos, lo que redundará sin duda en el correcto manejo de su enfermedad. (Figura 4)

Educación Sanitaria al Paciente AS (n): 45

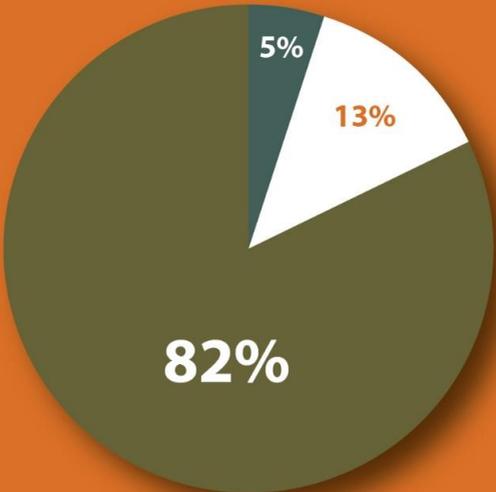


Figura 4. Educación Sanitaria realizada en Dermatología



La educación sanitaria se ve reforzada por la existencia de Escuelas de Pacientes con HS en la mayoría de las AS. (Figura 5)

Escuelas de Pacientes con HS AS (n): 45

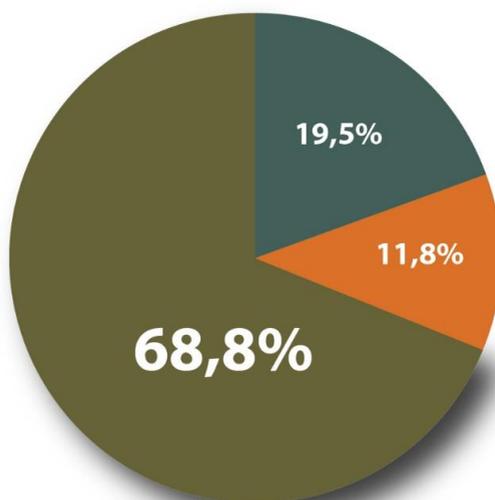


Figura 5. Escuela de Pacientes

Sin embargo, los aspectos relacionados con el **apoyo emocional** del paciente con HS **no están cubiertos** ya que en el **66,7%** de las AS los Dermatólogos **refieren la inexistencia de un servicio de Salud mental y apoyo psicológico** correctamente dimensionados (Figura 6). Como se ha comentado en el apartado del libro que hace referencia a la **situación de la HS en España**, el III Barómetro de ASENDHI de 2022 pone de manifiesto que independientemente del grado de severidad de la HS, un **30% de los pacientes sufren depresión** y un **52% refiere ansiedad**.

Salud mental y apoyo psicológico AS (n): 45

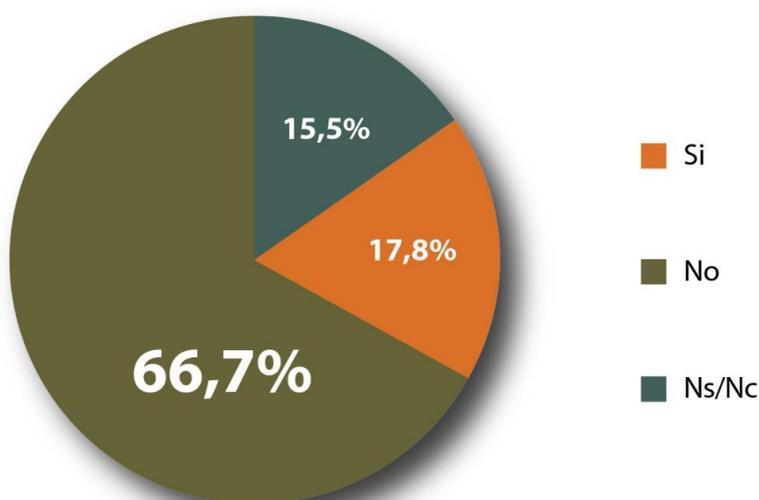


Figura 6. Existencia de Dispositivos de apoyo y Salud Mental



De las 45 AS analizadas, **solo el 36% de las mismas disponen de consultas monográficas**, aunque el **81% considera que deberían tenerlas**. Las consultas monográficas representan un pilar fundamental en la gestión de enfermedades crónicas debido a su capacidad para ofrecer atención especializada y centrada en el paciente. Estas consultas, que agrupan especialistas con conocimientos avanzados y habilidades específicas, son cruciales para optimizar los tratamientos y personalizar los cuidados. Aunque su implementación puede representar un reto, especialmente en hospitales de baja complejidad, la experiencia acumulada sugiere que brindan un valor añadido significativo a la asistencia sanitaria convencional. La mejora en la calidad de la atención, la reducción de derivaciones y procesos externos y la mejora de los resultados en salud justifican la importancia de establecer consultas monográficas para manejar patologías complejas que exigen un seguimiento exhaustivo y un enfoque terapéutico altamente especializado.

Los pacientes que llegan a estas consultas monográficas o en su defecto por la consulta de dermatología general lo hacen principalmente derivados desde la Atención Primaria (AP) (43,9%) y por otras especiales tal como se puede apreciar en la Figura 7.

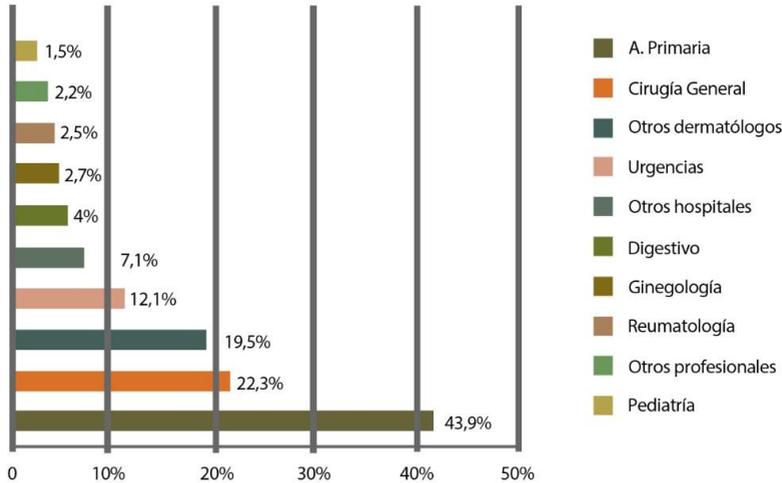


Figura 7. Derivaciones de pacientes de HS desde distintos servicios a Dermatología

Si comparamos los datos del II Barómetro HS de 2019 y el estudio HechoS sobre las derivaciones observamos las siguientes diferencias en la tabla 2.

Fuente de Derivación	II Barómetro HS 2019	Estudio HechoS
Atención Primaria	51,0%	43,9%
Cirugía	25,0%	22,3%
Urgencias	3,0%	12,1%
Digestivo	2,0%	4,0%
Ginecología	2,0%	2,7%

Tabla 2. Comparativa Fuentes de derivación



Se aprecia un ligero descenso en las derivaciones desde AP y Cirugía en el estudio HechoS en comparación con el II Barómetro de ASENDHI de 2019 y un aumento notable en las derivaciones desde Urgencias, que puede reflejar una tendencia de los pacientes a buscar atención por esta vía. Los datos también revelan una mayor diversificación en las fuentes de derivación en el estudio HechoS, incluyendo otras especialidades y hospitales que no estaban presentes o no fueron reportados en el barómetro anterior.

En cuanto a la demora en la derivación desde AP a Dermatología, esta es de 3-6 meses en el 57% de los casos y superior a 6 meses en el 7%.

La mayoría de los pacientes pasa por un centro de especialidades, una interconsulta desde otra especialidad o desde urgencias antes de llegar a Dermatología Hospitalaria o a la Consulta Monográfica de HS. El hecho de pasar por intermediarios no solo alarga el proceso diagnóstico, sino que también retrasan el acceso del paciente al especialista adecuado, incidiendo negativamente en el control temprano y efectivo de la enfermedad. Igualmente, que el dermatólogo sea el claro referente para el médico de AP y que éste identifique correctamente la enfermedad, evitaría el retraso diagnóstico.

La tendencia de que el diagnóstico de la HS sea realizado por un especialista en dermatología ha mostrado un incremento positivamente significativo a lo largo de los años. En el II Barómetro de HS del 2015, el 57,8% de los pacientes eran diagnosticados por dermatólogos, en 2019 aumentaba al 62% y en el estudio HechoS de 2023, la tendencia sigue aumentando hasta alcanzar el 77,1%. Esto podría interpretarse como una mayor implicación de la dermatología en el reconocimiento y manejo inicial de la HS e indicar una mejoría en la especialización y la accesibilidad a la atención dermatológica para los pacientes con esta condición (Ilustración 1).

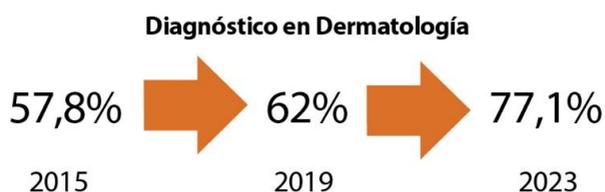


Ilustración 1. Pacientes diagnosticados en los servicios de Dermatología

Otro problema general en el SNS es la elevada demora media en el acceso a dermatología, no obstante, desde hace más de 10 años se está implantando progresivamente la tele dermatología como herramienta de ayuda al cribaje y priorización, sobre todo en el cáncer de piel. Actualmente casi el 80% de las AS que han participado en el estudio (n=44) cuentan ya con el sistema de Teleconsulta/Telederma desde AP a Dermatología.

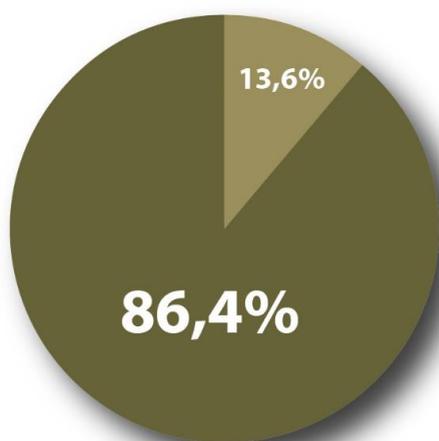
Comparando la frecuencia de visitas a especialistas en el último año entre el II Barómetro HS y el estudio HechoS, observamos que en el primero, los pacientes acudieron a dermatología un promedio de 3,1 veces y a los médicos de AP 3 veces. En el estudio actual, se mantiene la frecuencia de visitas a dermatología mientras que, la frecuencia para AP es mayor, de 5 visitas.



En cuanto al manejo de la patología en las consultas existe una gran variabilidad que se ve reflejada en múltiples actuaciones. Para el estadiaje de la patología, en el 86,4% de las AS (n=41) se utilizan escalas de gravedad, siendo la más usada la "Estadío de Hurley" de carácter quirúrgico frente a otras como el International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System (IHS4), que permite evaluar la carga inflamatoria de la enfermedad. Estas diferencias asistenciales se reflejan también en el uso del ecógrafo. La ecografía es clave en la adecuada valoración de la gravedad de esta patología ya que la sensibilidad de la palpación cutánea conlleva infraestimación de la gravedad de la enfermedad y la no detección de lesiones subclínicas. Se ha demostrado que hasta un 82% de los pacientes han requerido modificación del abordaje clínico-terapéutico y hasta un 28,7% presentaban un estadio más grave de la enfermedad después de la evaluación ecográfica. Si bien está demostrada la **importancia del ecógrafo, sólo el 68%** de las AS participantes utiliza este medio diagnóstico. Entre los que **no utilizan ecografía, el 46% lo atribuye a la falta de tiempo y el 30% a la falta de formación.** (Figura 8)

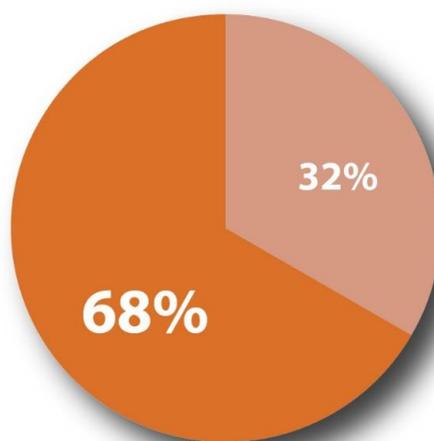
Escalas de gravedad y Ecógrafo (n): 41

¿Utilizan escalas de gravedad?



■ Si ■ No

¿Utilizan el ecógrafo?



■ Si ■ No

Figura 8. Porcentaje de AS donde se utilizan escalas y ecógrafo para evaluar la gravedad

Los resultados del estudio HechoS indican que las **escalas para evaluar la calidad de vida son utilizadas por los profesionales en un 62,5%** de AS (n=40), lo que refleja una utilización significativa de esta práctica, no obstante, en un 27,5% de los casos no se utilizan escalas, lo cual representa un área de mejora. En cuanto al tipo de escala utilizada, los resultados son los que se muestran en la Figura 9.



Tipos de escalas y % de utilización en Dermatología AS (n): 25

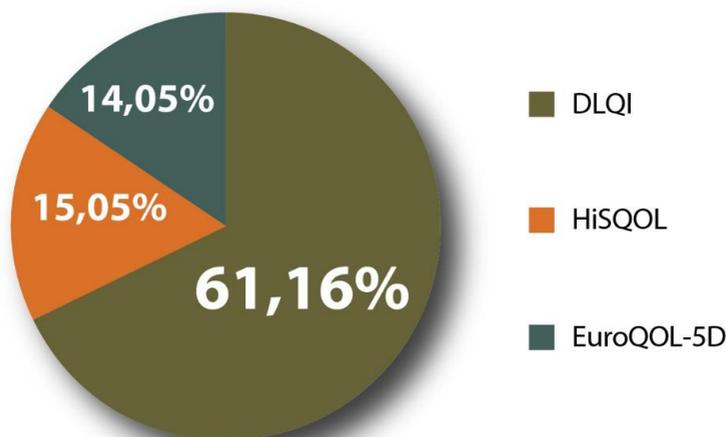


Figura 9. Porcentaje de uso de las diferentes escalas

Con respecto a la utilización de escalas para evaluar **el nivel de satisfacción del paciente** con la asistencia, en el estudio HechoS 2023 se observa que en el **77,5%** de las 40 AS participantes **no se mide**.

El abordaje de la HS tiene varios niveles de actuación: el abordaje terapéutico de la inflamación, el abordaje quirúrgico de las lesiones, el manejo del dolor y el manejo de las comorbilidades. Independientemente de las opciones terapéuticas disponibles, el manejo de la HS seguirá requiriendo de intervenciones quirúrgicas. Se pone de manifiesto en los resultados del proyecto HechoS que el inicio del tratamiento biológico previo a la intervención quirúrgica hace que se reduzcan las posibilidades de recidivas. En este sentido, cabe destacar que el 76% de las áreas sanitarias siguen un protocolo de actuación en dermatología que prioriza el tratamiento biológico seguido de cirugía. Sin embargo, existen barreras importantes en el manejo adecuado del paciente: el 30% tiene dificultades de acceso a la cirugía, el 20% enfrenta problemas en la disponibilidad de revisiones, y el 15% reporta problemas de adherencia y acceso al tratamiento biológico adecuado.

El 77,5% de los dermatólogos que han participado en HechoS indican que realizan cirugías menores en los casos menos complejo. En los casos en que el paciente lo requiera, en un **50% de las AS existen barreras para encontrar un referente en cirugía para derivar al paciente**, siendo esto importante por la gravedad que presentan muchos de los pacientes y la complejidad de las zonas anatómicas afectadas. (Figura 10)



Dermatólogos que realizan cirugías menores y referentes en cirugía en el AS AS (n):40

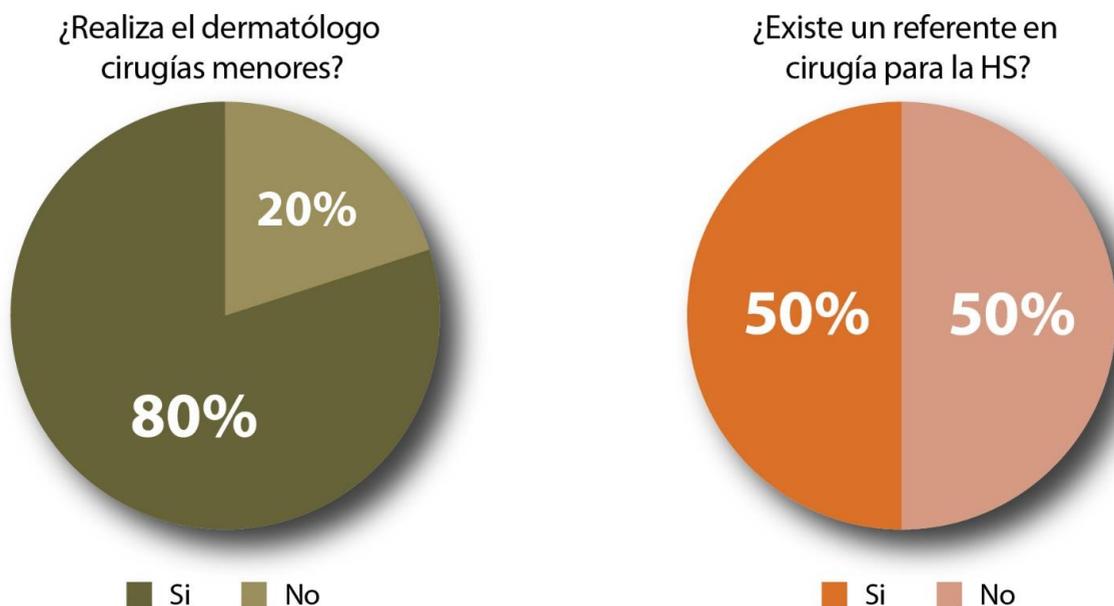


Figura 10. Porcentaje de AS donde los dermatólogos realizan cirugías menores y en los que existe un referente en cirugía

En relación con el uso de tratamientos biológicos, un 60% de los pacientes son considerados bioelegibles, sin embargo, solo el 40% de los bioelegibles han recibido esta terapia. Estos datos que ofrece el estudio HechoS con concordantes con los publicados en 2022 donde se publica que el 56 % de los pacientes graves están recibiendo terapias con biológicos pero que todavía debemos seguir avanzado. (Figura 11)

Los especialistas en Dermatología de 40 AS que han participado consideran que existen barreras para prescribir el tratamiento adecuado en el 47,5% de los casos.

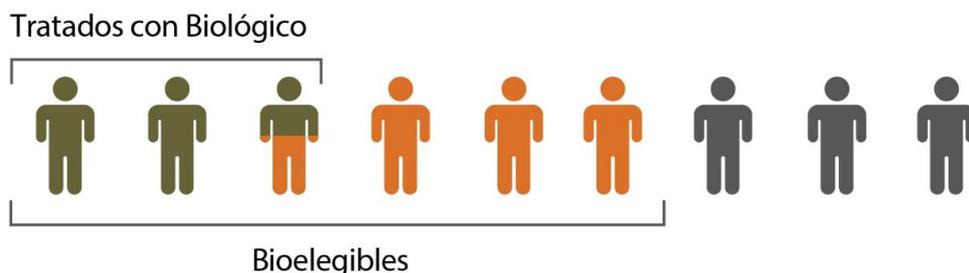


Figura 11. Pacientes bioelegibles y finalmente tratados con tratamientos biológicos



En cuanto a la **existencia** de Comité **Multidisciplinar** para patologías complejas, el estudio muestra que **solo están constituidos en el 20% de los centros**. AS (n): 45

En aquellos centros que sí tienen un Comité Multidisciplinar, la composición de especialistas varía: cirugía general lidera con un 31,9%, seguida por cirugía plástica con un 30,2%. La reumatología está representada en un 13,8% de los comités, y otras especialidades forman parte en un 13%. La psicología, una especialidad vital en la gestión del impacto emocional de la HS, está presente solo en un 11,2% de estos equipos. (Figura 12)

Composición de especialistas en los Comité Multidisciplinares AS (n):45

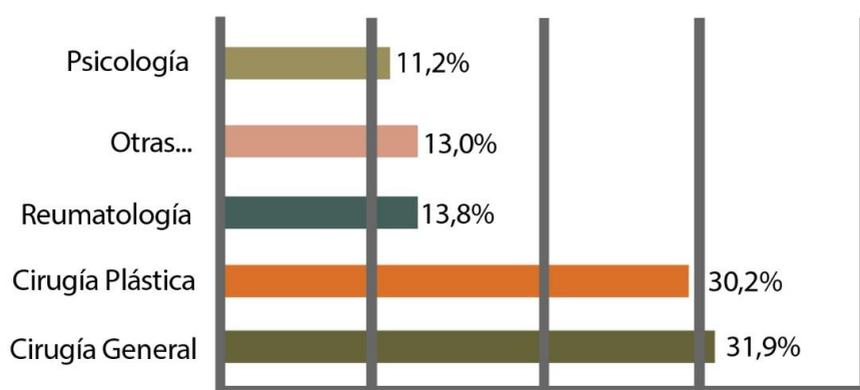


Figura 12. Especialistas que se reúnen en los comités multidisciplinares

Respecto al tiempo de dedicación en las reuniones de estos Comités, la media es de 1,2 horas/mes, lo que sugiere una dedicación mensual limitada para la coordinación entre especialidades en la gestión de una condición tan compleja como la HS. Este tiempo de interacción interdisciplinaria es crucial para el tratamiento efectivo y el seguimiento de los pacientes, y la cifra reportada podría ser un indicativo del margen de mejora en el enfoque colaborativo.



CONCLUSIONES

España presenta una estructura organizativa y asistencial para la HS moderadamente avanzada en promedio, pero probablemente con potenciales desigualdades geográficas.

Se realiza un diagnóstico, estadiaje, seguimiento y tratamiento de acuerdo con la evidencia científica disponible, pero presenta serias dificultades motivadas por la elevada presión asistencial que padece el SNS lo que implica también dificultad para valorar los resultados de salud en la HS. Existe una necesidad de normalizar y protocolizar muchos aspectos del circuito asistencial de los pacientes desde las vías de entrada, seguimiento, flujo interhospitalario con especial atención a la colaboración quirúrgica de acuerdo con las características individuales y peculiaridades de cada centro.

Se observan problemas relacionados con el retraso diagnóstico, el acceso a los tratamientos biológicos y a soportes de salud mental.



FORTALEZAS

1. Educación y Concienciación del Paciente

- En la mayoría de los servicios de Dermatología se realiza educación sanitaria para que el paciente tenga conocimientos en el manejo de la enfermedad.

2. Evaluación y Diagnóstico Preciso

- Los Dermatólogos utilizan escalas para determinar el grado de gravedad de la HS, estadio de la enfermedad y el dolor, además de escalas para medir la calidad de vida.

3. Adherencia a las Mejores Prácticas y Guías Clínicas

- Se utilizan guía de prácticas clínicas para la toma de decisiones.

4. Enfoque Personalizado en el Tratamiento

- En el tratamiento, tanto la terapia biológica como la cirugía se prescriben de manera individualizada, tras un estudio detallado del paciente, lo que demuestra un enfoque personalizado y centrado en el paciente.



ÁREAS DE MEJORA

1. Optimización de recursos en el servicio

- Revisar la organización del servicio para mejorar los tiempos de respuesta y las esperas de los pacientes con HS.
- Revisar los equipamientos necesarios para evaluar el estadio o gravedad de la HS y aumentar el uso de la ecografía como medio diagnóstico.

2. Organización de la Asistencia al Paciente

- Intensificar la creación de consultas monográficas para pacientes complejos de HS.
- Potenciar la creación de comités multidisciplinares de patologías complejas o unidades de referencia para pacientes con HS.
- Potenciar la figura de enfermeros/as formados específicamente o expertos en HS para los servicios de Dermatología.
- Establecer criterios y potenciar la derivación y utilización de los servicios de Salud mental y apoyo psicológico a los pacientes con HS.

3. Mejora de la Coordinación y Colaboración

- Impulsar una mayor colaboración con AP para un diagnóstico temprano y una derivación eficiente.
- Crear espacios virtuales para disponer de información e imágenes de manera conjunta con otras especialidades, facilitando la comunicación interdisciplinaria.

4. Educación y Experiencia del Paciente

- Puesta en marcha de la Escuela de Pacientes que incluya usuarios con HS, ofreciendo educación y apoyo.
- Poner en marcha estudios que permitan conocer la satisfacción de los pacientes, mejorando la experiencia del paciente desde el Servicio de Dermatología.

5. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos

- Habilitar circuitos para que los pacientes de HS puedan ser citados desde los servicios de Urgencias para la consulta monográfica.
- Poner en marcha un sistema de telemonitorización para el seguimiento del paciente con HS, aprovechando la tecnología para un seguimiento más eficiente.
- Confeccionar protocolos de atención al paciente con HS y desarrollar protocolos conjuntos con todas las especialidades que abordan esta patología, asegurando una atención cohesiva.



6. Evaluación y Mejora Continua

- Desarrollar protocolos de trabajo para el seguimiento de pacientes. Es crucial establecer estos protocolos para asegurar un seguimiento adecuado y una mejora continua de la atención.



ENFERMERÍA

El personal de enfermería desempeña roles fundamentales que complementan y potencian el abordaje multidisciplinar de la HS. Su intervención abarca desde la atención directa de los cuidados de los pacientes, curas, tratamiento y consejos educativos.

El manejo y cura de las lesiones constituyen una de las responsabilidades primarias de enfermería. Esto incluye la limpieza cuidadosa, la aplicación de vendajes y otros tratamientos tópicos prescritos, así como el monitoreo de la evolución de las lesiones para prevenir infecciones y promover una cicatrización efectiva. Estas tareas requieren una comprensión profunda de la patología y una habilidad para realizar intervenciones técnicas efectivas.

La educación sanitaria y el empoderamiento del paciente son aspectos críticos en el manejo de la HS, donde enfermería juega un papel clave. A través de la educación, los pacientes aprenden sobre su enfermedad, cómo manejar los síntomas en el día a día, y la importancia de adherirse a los tratamientos prescritos. Además, se fomenta la toma de decisiones compartidas, haciendo que el paciente se convierta en un agente activo en el manejo de su condición, desde el reconocimiento y manejo de los brotes hasta la identificación de los factores desencadenantes.



En el estudio HechoS han participado 22 enfermeros/as pertenecientes a 15 AS.

Los resultados actuales indican que existe una notable brecha en los servicios de enfermería para la correcta atención de los pacientes con HS. El 87% de los encuestados de las diferentes AS constatan la **ausencia de consultas de enfermería** específicas para atender la patología.

Esta falta de servicios especializados sugiere una oportunidad significativa para mejorar la atención al paciente mediante la implementación de consultas de enfermería enfocadas a la HS, lo que podría facilitar un manejo más efectivo de la enfermedad y mejorar los resultados clínicos.



Además, el 73% de los profesionales de enfermería reconoce **no estar formados específicamente en HS**, lo que resalta la necesidad de programas de educación y formación dirigidos a enfermeras y enfermeros. Estos programas no solo mejorarían sus conocimientos y habilidades para manejar la HS, sino que también los capacitarían para **educar y empoderar a los pacientes en el autocuidado efectivo de sus síntomas** de hecho, el 52% de los profesionales de enfermería están formando a los pacientes en la autogestión de la HS para realizar sus propios cuidados.

Esto no solo es esencial para la independencia del paciente, sino que también puede contribuir a una mejor calidad de vida y a la reducción de visitas clínicas no esenciales. Sin embargo, aún se requiere un esfuerzo concertado para aumentar este porcentaje, asegurando que la mayoría de los pacientes reciban la educación necesaria para manejar su condición de manera proactiva.

Finalmente, solo un tercio (33%) de los profesionales de enfermería participa en el seguimiento de los pacientes con HS. Este seguimiento es vital para evaluar la progresión de la enfermedad, la efectividad de los tratamientos y para proporcionar apoyo continuo. La participación de enfermería en el seguimiento puede mejorar significativamente la continuidad de la atención y el apoyo emocional, factores que son fundamentales para la gestión a largo plazo de la HS. (Tabla 3)

Respuestas de profesionales de Enfermería AS (n):14

Resultados de encuesta	Porcentajes
No existe consulta de enfermería en HS	87%
Enfermeros/as que No están formados en HS	73%
Forman al paciente para la auto-realización de curas	33%
Participan en el seguimiento del paciente	52%

Tabla 3. Existencia de consulta, aspectos formativos y seguimiento en Enfermería

Estos resultados subrayan la importancia de la enfermería en la gestión de la HS y la necesidad de medidas dirigidas a mejorar la formación y los servicios de enfermería para estos pacientes. Establecer protocolos de actuación, fomentar la educación continua y mejorar el seguimiento puede tener un impacto positivo en la vida de los pacientes con HS.



CONCLUSIONES

La formación enfermera en HS debe ser potenciada con objeto de mejorar la atención de los pacientes diagnosticados con esta enfermedad. Es preciso fomentar un perfil de enfermería más especializado y el hecho de que las AS puedan disponer de una consulta más específicas para la HS.

FORTALEZAS

1. Educación y Concienciación del Paciente
 - Los profesionales abordan la educación sanitaria del paciente HS.
 - Los profesionales están motivados para mejorar su formación en HS.

ÁREAS DE MEJORA

1. Organización de la Asistencia al Paciente
 - Poner en marcha una consulta de enfermería para la atención de los pacientes de HS.
 - Procurar que exista el profesional de Enfermería referente para la continuidad de los cuidados del paciente con HS.
 - Potenciar un servicio de Enfermería de hospitalización domiciliaria.
2. Mejora de la Coordinación y Colaboración
 - Potenciar la formación continuada sobre la HS.
3. Educación y Experiencia del Paciente
 - Poner en marcha acciones formativas sobre cómo realizar las curas de pacientes con HS.
 - Habilitar programas de formación sobre cómo abordar la educación sanitaria del paciente con HS (factores de riesgo, recomendaciones higiénico-dietéticas, autocuidados, etc.).



ATENCIÓN PRIMARIA

La Atención Primaria juega un papel crucial en el manejo de la HS, ofreciendo un primer punto de contacto con el paciente, así como el seguimiento de la evolución al menos en los casos leves. También es responsable del manejo de comorbilidades en los estadios iniciales de la enfermedad. Dado que la HS puede asociarse a diversas condiciones como la obesidad, el síndrome metabólico y algunas enfermedades cardiovasculares, los médicos de familia desempeñan un papel vital en la identificación y tratamiento de estas comorbilidades, lo que puede influir significativamente en la progresión de la HS y en la calidad de vida del paciente.

En los resultados participaron 347 especialistas en AP de 64 AS diferentes.

Según los datos que se observan en el estudio HechoS 2023, el 80% de los participantes dispone y realiza Teleconsultas con el Servicio de Dermatología.

A pesar de la prevalencia de la telemedicina, existe una laguna importante en la formación en HS en la AP. El 70% de los profesionales **no ha recibido formación específica en esta enfermedad**, aunque una gran mayoría, el 86%, muestra **interés en recibirla**. Este interés subraya la necesidad de desarrollar programas educativos que favorezcan el desarrollo de las habilidades necesarias para manejar y tratar eficazmente la HS. Además, el 54% y el 40% de los encuestados, respectivamente, reconocen la necesidad de **mejorar en el manejo y tratamiento de la HS**. (Figura 13)

Aspectos de la Formación en HS AS (n): 63

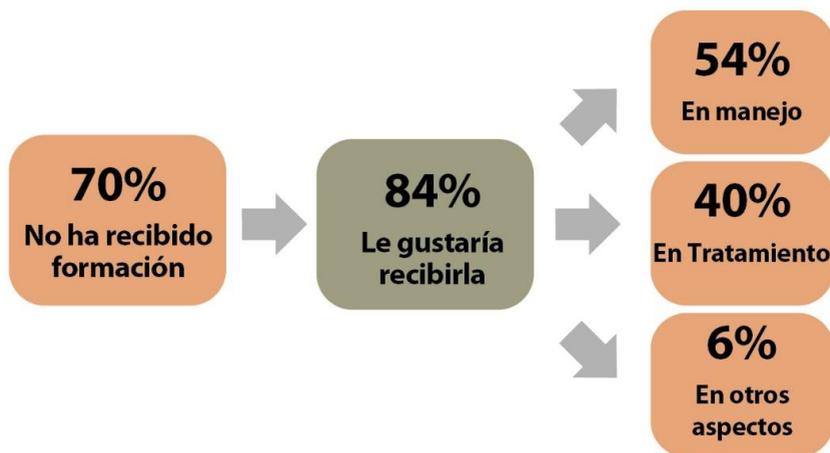


Figura 13. Formación de los profesionales de Medicina Familiar



En cualquier caso, un 81% de los encuestados en AP considera que pueden identificar correctamente la enfermedad, aunque el 94% reconoce la **ausencia de protocolos de derivación establecidos**, lo que puede llevar a inconsistencias en la atención y retrasos en el tratamiento especializado.

Respecto a los criterios de derivación (Figura 14), el 70% de los pacientes **son derivados en una etapa moderada de la enfermedad** (Hurley II), pero hay una proporción significativa, el 20%, que solo es derivada en la etapa severa (Hurley III). Estos datos sugieren la necesidad de una evaluación y **derivación más temprana** para prevenir la progresión de la enfermedad. Además, los derivados por fracaso terapéutico y por gravedad representan el 37% y el 30%, respectivamente, indicando que las decisiones de derivación a menudo se toman en circunstancias específicas.

Derivación desde AP según el nivel de gravedad/estadío del paciente con HS AS (n): 64

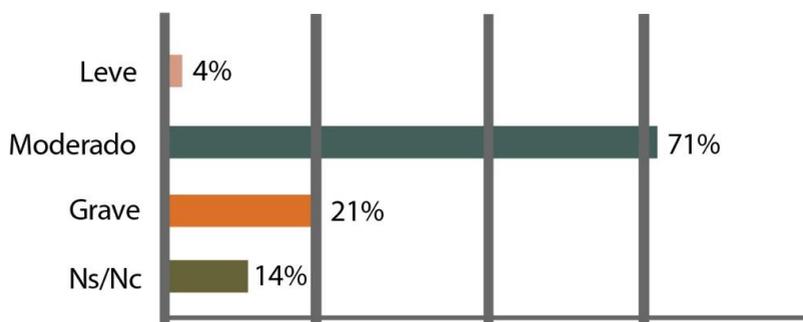


Figura 14. Nivel de gravedad/estadío del paciente cuando se le deriva desde AP

La **falta de codificación en el manejo de la enfermedad** por parte de la medicina familiar representa una brecha crítica en la capacidad de realizar un seguimiento eficaz, diagnosticar precozmente y derivar adecuadamente a los pacientes afectados por esta enfermedad. Esta carencia impide la creación de alarmas de recurrencia, la generación de sospechas diagnósticas fundamentadas y la sugerencia oportuna de derivaciones especializadas, lo cual es esencial en una patología donde el diagnóstico se establece a partir de la recurrencia de los síntomas

Finalmente, los datos muestran que **la mayoría de los pacientes de HS son derivados a Dermatología**, seguidos por Cirugía general y Urgencias. (Tabla 4)



Frecuencia Derivaciones desde AP AS (n): 64

Derivación desde Atención Primaria	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	Ns/Nc
Enfermería AP	13,6%	22,5%	41,5%	18,1%	2,4%	1,7%
Dermatología	0,3%	8%	56,6%	27,6%	7,1%	0,3%
Cirugía General	9,8%	25,9%	54,1%	8,1%	0,6%	1,5%
Urgencias	23%	48,5%	27%	0,3%	0%	1,2%

Tabla 4. Principales destinos de derivación desde medicina familiar

CONCLUSIONES

La AP desempeña un **papel esencial en el abordaje inicial de la HS**, siendo a menudo el primer punto de contacto para los pacientes.

La **telemedicina ha emergido como una herramienta crucial**, mejorando la accesibilidad y permitiendo una valoración temprana y priorizada de los casos. A pesar de ello, existe una brecha significativa en la formación específica sobre HS, subrayando la necesidad de programas educativos dirigidos a los médicos de familia para optimizar el diagnóstico y manejo inicial de la enfermedad.

La implementación de **protocolos de derivación y la mejora en la coordinación con dermatología y cirugía** son esenciales para facilitar el acceso oportuno a tratamientos especializados. Adicionalmente, la codificación adecuada de los pacientes con HS permitiría un seguimiento más efectivo, identificando aquellos con episodios recurrentes y facilitando una derivación más ágil hacia la atención especializada.

La confianza en la identificación de la HS es alta entre los médicos de AP, sin embargo, la **ausencia de protocolos de derivación establecidos y formación específica en HS** destaca como un área crítica de mejora para garantizar una atención integral y temprana a estos pacientes.



FORTALEZAS

1. Evaluación y Diagnóstico Preciso
 - Los médicos de AP utilizan en una proporción adecuada la Teleconsulta.
2. Conocimiento de la enfermedad
 - Los médicos de AP están motivados para mejorar su formación en HS.
 - Los médicos de AP identifican y están familiarizados con la patología.
3. Coordinación multidisciplinar:
 - Existe una notable comunicación entre los médicos de medicina familiar y los Dermatólogos.

ÁREAS DE MEJORA

1. Mejora de la Coordinación y Colaboración
 - Potenciar la formación Continuada suficiente en HS para facilitar su diagnóstico, manejo de la patología y al tratamiento.
2. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos.
 - Poner en marcha un protocolo para derivar pacientes de HS a otras especialidades fundamentalmente a Dermatología y Cirugía.



CIRUGÍA GENERAL

En el contexto de la Cirugía General, la **derivación de pacientes con HS es un aspecto crítico** que refleja tanto la colaboración interdisciplinaria como los desafíos operativos dentro del sistema de salud especialmente en **casos avanzados** de la enfermedad donde se **requiere un abordaje quirúrgico complementario** para eliminar lesiones activas que afectan la eficacia terapéutica.

La HS es una enfermedad que, a pesar de cumplir con un manejo terapéutico adecuado, tiende a progresar a brotes que requieren intervención quirúrgica. La elección del especialista para realizar la cirugía dependerá de la zona anatómica afectada y de la extensión de la lesión. Esto subraya la importancia de las **unidades quirúrgicas de HS**, que proporcionan un marco para analizar en detalle los casos más complejos y decidir el abordaje más adecuado.

De los 42 profesionales de 27 AS participantes en el estudio, solo el 50% consideran tener referentes en Cirugía para la HS, y además el 81% de los que no cuentan con este referente, consideran que debería haber más especialistas dedicados a esta área, lo que indica una necesidad percibida de mejorar los recursos especializados para la HS.



El estudio de los diferentes grados de severidad de la HS en pacientes que no se diagnostican en Cirugía General (Tabla 5) revela que una proporción significativa se encuentra en la etapa moderada (Hurley II), lo que podría indicar oportunidades perdidas para intervenciones tempranas que podrían prevenir la progresión a etapas más graves.



Nivel de gravedad/estadío del paciente cuando al diagnóstico en Cirugía General AS (n): 27

Hurley I Leve	Hurley II Moderado	Hurley III Grave	El paciente no se diagnostica en Cirugía G.	Ns/Nc
7,7%	48,7%	15,4%	10,3%	18%

Tabla 5. Etapa de severidad de los pacientes tratados por cirugía general

El 40% de los pacientes operados estaban en la etapa Hurley II, y una proporción igual en la etapa Hurley III, lo que indica una intervención quirúrgica distribuida entre estas dos etapas clínicas significativas. (Tabla 6)

Perfil del paciente que se opera AS (n): 27

Los cirujanos consideran	Hurley I Leve	Hurley II Moderado	Hurley III Grave
El perfil del paciente que se opera es	8,7%	41,3%	41,3%

Tabla 6. Etapa de severidad de los pacientes tratados por cirugía general

El seguimiento postoperatorio es una parte esencial del tratamiento y el 67% de los pacientes se someten a cirugía después de iniciar tratamientos biológicos, lo que sugiere una preferencia o necesidad de **intervención quirúrgica incluso después de comenzar con terapias avanzadas**. Sin embargo, hay una suspensión notable del tratamiento biológico para la cirugía, con un 33% de los pacientes deteniendo el tratamiento biológico antes de la misma, y un 23% adicional donde no se especifica si el tratamiento biológico se suspende o no, evidenciando una falta de claridad en la gestión de la medicación en torno a los procedimientos quirúrgicos. (Tabla 7)

Suspensión del tratamiento biológico antes de la cirugía AS (n): 27

Los cirujanos afirman	Hurley I Leve	Hurley II Moderado	Hurley III Grave
Para la cirugía se suspende el tratamiento biológico	33,3%	43,6%	23,1%

Tabla 7. Porcentajes de suspensión de tratamiento para la cirugía



Por otro lado, el **80% de los cirujanos no utilizan la ecografía para el tratamiento quirúrgico**, aunque se ha demostrado que esta herramienta puede disminuir las recurrencias de un 30% a un 10%, y cuando se combina con tratamiento biológico, las recurrencias pueden reducirse a 0%. Este dato demuestra una oportunidad sustancial para mejorar las prácticas quirúrgicas y los resultados para los pacientes con HS.

El 68% de los pacientes diagnosticados de HS e intervenidos quirúrgicamente, regresan a la atención de dermatología. La **falta de un seguimiento conjunto entre dermatología y cirugía**, o la atención exclusiva por cirugía, sugiere que podría haber una falta de integración en el cuidado postquirúrgico, circunstancia que podría afectar a la continuidad y la calidad de la atención, y sugiere la necesidad de optimizar la coordinación entre las especialidades para el manejo óptimo de la HS.

CONCLUSIONES

Una gran parte de los pacientes de HS van a requerir tratamiento quirúrgico a lo largo de su vida y algunos en varias ocasiones.

Los resultados del tratamiento quirúrgico en pacientes con tratamiento médico adecuado y marcaje ecográfico de las lesiones previamente a la intervención son altamente positivos. Los pacientes de HS son intervenidos por cirujanos del propio centro en la inmensa mayoría de las AS lo que hace viable articular unidades multidisciplinarias.

FORTALEZAS

1. Tratamiento preciso

- Los pacientes con HS que requieren tratamiento quirúrgico se pueden operar en su centro en prácticamente la totalidad de casos.
- La combinación del tratamiento biológico con la resección quirúrgica guiada por ecografía consigue tasas de recidiva del 0%.

2. Coordinación Multidisciplinar

- En la mitad de los centros participantes existe un protocolo de coordinación entre Cirugía y Dermatología.

ÁREAS DE MEJORA

1. Optimización de recursos en el servicio

- Rediseñar la organización del servicio para disminuir los tiempos de respuesta y las esperas de los pacientes con HS.
- La mitad de los profesionales refieren una sobrecarga de trabajo y falta de tiempo para desempeñar su trabajo.



2. Organización de la Asistencia al Paciente

- Puesta en marcha de una consulta multidisciplinar para la atención conjunta de los pacientes con HS.

3. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos

- Poner en marcha un protocolo claro para la derivación de pacientes entre Cirugía general y Dermatología.

4. Mejora Continua

- Aumentar la formación y la información sobre HS al mayor porcentaje de Cirujanos para facilitar el diagnóstico, agilizar el tratamiento y unificar el manejo.



CIRUGÍA PLÁSTICA

La participación de los especialistas en **Cirugía Plástica**, Reparadora y Estética en el tratamiento de los pacientes con HS se ve fundamentalmente dirigida a los **casos más avanzados de la enfermedad**, en los que han fracasado intervenciones menores previas y el tratamiento farmacológico no ha podido establecerse a tiempo o este no ha evitado la progresión de la enfermedad. Son casos en los que los tejidos se encuentran gravemente afectados por trayectos fistulosos y zonas de cicatrización reiterada tras largos periodos de procesos infeccioso/inflamatorios. Las resecciones de tejidos lesionados llevadas a cabo suelen ser, en estos casos, amplias y con frecuencia afectan a zonas que precisan además de una cobertura cutánea a través de una reconstrucción funcional adecuada (zonas de pliegues de flexión, área anogenital, etc.)

La reconstrucción mediante o injertos o colgajos de estas localizaciones requiere de procesos quirúrgicos de cirugía mayor y de periodos de ingreso notablemente mayores a los reflejados en las intervenciones llevadas a cabo en Cirugía General o en Dermatología, donde muchos procedimientos son susceptibles de realizarse en régimen ambulatorio o de cirugía mayor ambulatoria.

En el ámbito de la cirugía plástica, se analizan las respuestas de 21 profesionales de 16 AS. Un 62% de los participantes consideran **importante contar con cirujanos plástico de referencia** para la HS, no obstante, el promedio de cinco meses de demora para acceder a una cirugía plástica podría impactar en la calidad de vida de los pacientes.

El mismo porcentaje, 62%, refiere tener un hospital de referencia, lo que certifica que la mayoría de los pacientes tienen acceso a **centros especializados para su tratamiento**. Esto es fundamental para asegurar que los pacientes reciban la atención especializada que necesitan.



La codificación también es vital para la recopilación de datos, el seguimiento del tratamiento y la evaluación de los resultados a largo plazo, sin embargo, el 47% de las AS participantes no disponen de un sistema de **codificación para el registro de los pacientes de hidrosadenitis supurativa en Cirugía Plástica**.

En cuanto a los **protocolos de derivación**, casi la mitad (47%) de los Centros **no dispone de un protocolo de derivación entre Cirugía Plástica y Dermatología**.

Con respecto a gravedad de la enfermedad en el momento del diagnóstico en Cirugía Plástica (Figura 15), un 40% de los pacientes se clasificaron como Hurley III (grave) y otro 40% como Hurley II (moderado), lo que indica que **muchos pacientes llegan a la Cirugía Plástica en etapas avanzadas de la enfermedad**.

Nivel de gravedad/estadio del paciente cuando se le diagnostica en Cirugía Plástica AS (n): 16

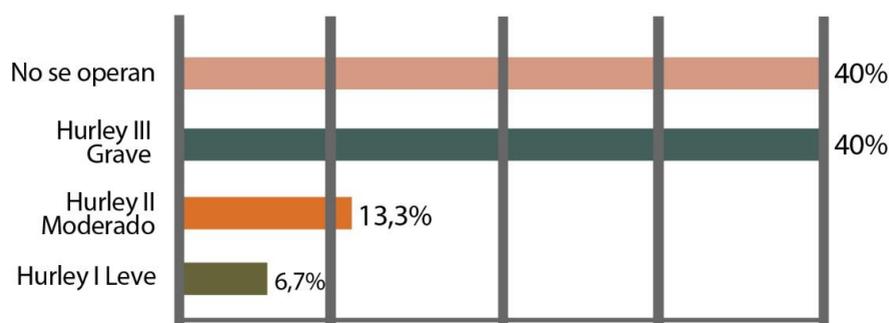


Figura 15. Severidad de los pacientes tratados por cirugía plástica

En el tratamiento, se observa que todos los pacientes tratados en cirugía plástica se encuentran en las etapas Hurley II y III, lo que confirma que **la cirugía plástica interviene en los casos más graves y complejos de HS**.

Solo el 50% de los cirujanos realiza un análisis individualizado del inicio de tratamientos biológicos antes de la cirugía y considera la interrupción de estos para el procedimiento quirúrgico. Esto puede indicar la necesidad de personalizar el tratamiento preoperatorio y la medicación en función de cada paciente.

La mayoría de los cirujanos plásticos (67%) **no utilizan ecografía durante la cirugía**, una herramienta que puede ayudar a delinear la enfermedad y reducir las recurrencias postoperatorias.

Por último, la casi **totalidad de los pacientes** (93%) de pacientes **regresa a dermatología después de la intervención quirúrgica**, lo que destaca la importancia de la continuidad del cuidado entre las especialidades.



CONCLUSIONES

La mayor parte de los pacientes con HD tratados en un **Servicio de Cirugía Plástica** presentan un **estadío avanzado** (Hurley III) que requiere, tras la extirpación del tejido afectado por la enfermedad, una cirugía de cobertura compleja con colgajos y/o injertos en áreas funcionales.

Casi la mitad de los Centros **no dispone de un Servicio de Cirugía Plástica de referencia** para el tratamiento de la HD. Esto supone una situación de desventaja considerable el tratamiento de los pacientes que presentan las formas más graves de la enfermedad.

FORTALEZAS

1. Tratamiento preciso

- Más de la mitad de los centros participantes disponen de un cirujano plástico referente en el hospital para las derivaciones de casos de HS y de un Hospital de referencia.
- En los hospitales que disponen de Cirugía Plástica, la totalidad de los pacientes que lo requieren son operado en el mismo Centro.

2. Coordinación multidisciplinar

- En la mitad de las áreas participantes se dispone de un protocolo para la derivación de pacientes con HS entre Cirugía Plástica y Dermatología.
- Utilizan la ecografía para evaluar el estadío o gravedad de la HS.

ÁREAS DE MEJORA

1. Optimización de recursos en el servicio

- Mejorar los tiempos de respuestas y las esperas de los pacientes con HS, de acuerdo a los recursos disponibles en Cirugía Plástica

2. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos

- Potenciar la puesta en marcha de un sistema de codificación para el registro de los pacientes de HS en Cirugía Plástica.
- Confeccionar un protocolo conjunto para la derivación de pacientes con HS entre Cirugía Plástica y Dermatología. Esto implica habitualmente a dos tipos de pacientes. En primer lugar, pacientes que ya han sido sometidos a un tratamiento quirúrgico en Cirugía Plástica y que, tras la conclusión del seguimiento postoperatorio en consultas externas, deben ser remitidos nuevamente a Dermatología. En segundo lugar, pacientes consultados en Cirugía Plástica, candidatos o no a tratamiento quirúrgico, pero que nunca han sido consultados por un Dermatólogo (menos frecuente).



URGENCIAS

La dinámica de Urgencias obliga a un abordaje inmediato, en el que el **triaje permite la identificación y derivación apropiada de los pacientes con HS**.

El proceso de triaje en Urgencias debe priorizar la derivación de los pacientes con HS al especialista referente, idealmente **un dermatólogo de urgencias, aunque su presencia no es constante en todos estos servicios**. La capacidad de identificar la HS como una patología que requiere una evaluación especializada es fundamental para asegurar que el paciente reciba el tratamiento adecuado en el momento crítico.



En casos donde se requiera una intervención quirúrgica debido a la gravedad de la lesión, el procedimiento puede realizarse en el propio servicio de Urgencias, dependiendo de la autonomía y los recursos disponibles en el área sanitaria. Este abordaje puede incluir **desde drenajes realizados por dermatología o enfermería** hasta intervenciones más complejas que requieran la derivación a cirugía general.

Con relación al Servicio de Urgencias participaron 36 profesionales de 18 AS.

Solo el 44% de los profesionales considera tener conocimientos adecuados para identificar la patología, lo que indica una **necesidad significativa de formación** y concienciación sobre HS entre el personal de urgencias para mejorar la identificación y manejo inicial de la enfermedad.

Actualmente el perfil de los profesionales que trabajan en el servicio de urgencias es el de internistas y médicos de familia, profesionales que no suelen estar familiarizados con este tipo de enfermedad, dado que la presencia de abscesos o quistes vistos en Urgencias tienen que ser derivados a cirugía.



En estos servicios, el 67% de los profesionales **no utilizan la codificación** o el registro adecuado para poder identificar a los pacientes de HS con más de un episodio. Un 83% de los Centros **carece de alertas para detectar a pacientes hiper recurrentes** y en el 72% de las **Urgencias no disponen tampoco de un especialista para patología dermatológica**. (Tabla 8)

Características identificadas en los Servicios de Urgencias AS (n): 18

Resultados de encuesta	Porcentajes
Profesionales que poseen conocimientos adecuados para identificar correctamente a un paciente con HS	44%
Centros que no disponen de un sistema informatizado de codificación y registro, para poder identificar al paciente con más de un episodio de HS	67%
Centros que no dispone de especialista para patología dermatológica	72%
Centros en los que no existe un sistema de alerta para pacientes hiper recurrentes o hiper frecuentadores	83%

Tabla 8. Prestaciones en los Servicios de Urgencias

La **falta de protocolos de derivación es también evidente**, con un 78% de los servicios de Urgencias sin un procedimiento establecido para derivar pacientes con HS a Dermatología o Cirugía. Esta ausencia de guías estructuradas puede derivar a retrasos en el tratamiento especializado y en una variabilidad en la calidad de la atención recibida por los pacientes. Tanto desde urgencias como desde AP **se debería tener un mecanismo de atención temprana a este tipo de pacientes en dermatología**, que se convierten, en muchas ocasiones, en pacientes hiper frecuentadores, en los que se agrava su ansiedad y su percepción de enfermedad al no disponer de respuestas rápidas.

Los pacientes que **acuden a Urgencias son derivados principalmente a Dermatología, AP o Enfermería**, aunque en el 78% de los Centros de Urgencias, no se disponen de un protocolo para la derivación de pacientes con HS a Dermatología ni a Cirugía. Este hecho que subraya la importancia de la **colaboración interdepartamental** y la necesidad de **rutas claras de derivación para asegurar una atención continua y efectiva**.

Por último, el 94% de los profesionales de Urgencias informa de la **ausencia de un algoritmo de diagnóstico para HS y de formación específica en esta enfermedad**, lo que resalta una oportunidad significativa para mejorar el diagnóstico y la intervención temprana a través de la educación médica y protocolos estandarizados. Dado que la asistencia a urgencias en la mayoría de las ocasiones es puntual y no existe seguimiento, sería interesante crear una alerta para facilitar un diagnóstico más precoz y que esa alerta pudiese ser vista por otros profesionales.



CONCLUSIONES

Facilitar el diagnóstico de estos pacientes desde los servicios de AP (urgencias y centros de salud). Generar protocolos de derivación rápida a consultas de dermatología desde los servicios de urgencias y centros de salud.

Favorecer la formación de los profesionales de los servicios de urgencias en HS de cara un diagnóstico y manejo precoz.

Favorecer la formación de profesionales de cirugía de cara al diagnóstico de HS ya que en muchas ocasiones estos pacientes son atendidos en estos servicios por primera vez.

Generar un sistema de alerta para poder catalogar a un paciente con sospecha de posible HS de cara un diagnóstico más precoz.

FORTALEZAS

1. Mejora de la Educación sobre la enfermedad
 - Los profesionales de Urgencias están sensibilizados en mejorar su formación sobre la HS.

ÁREAS DE MEJORA

1. Optimización de recursos en el servicio
 - Potenciar los conocimientos para identificar correctamente a un paciente con HS.
 - Facilitar la formación y el acceso a programas de formación.
2. Mejora de la Coordinación y Colaboración
 - Habilitar un circuito a modo de Fast Track con Dermatología en caso de pacientes con brotes o agravamiento.
3. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos
 - Habilitar un mecanismo específico en Urgencias para que puedan ser atendido los pacientes de HS en dermatología en poco tiempo cuando estos tienen un brote o agravamiento.
 - Poner en marcha un sistema informatizado de codificación y registro, para poder identificar al paciente con más de un episodio de HS.
 - Habilitar mecanismos de cita desde a Urgencias a la Consulta de Dermatología o al Servicio de Cirugía.



FARMACIA HOSPITALARIA

La Farmacia Hospitalaria es fundamental en la gestión de tratamientos para pacientes con HS, como lo demuestran los resultados que se obtienen de los 21 Farmacéuticos hospitalarios de las 18 AS participantes.

El farmacéutico hospitalario juega un rol crucial en el abordaje de la HS, una enfermedad crónica inflamatoria con profundos efectos psicosociales. Su conocimiento profundo de la farmacología lo convierte en pieza clave en el tratamiento y la educación de los pacientes, ayudando a mejorar los resultados de salud. La figura del farmacéutico hospitalario es especialmente relevante debido al alto impacto que tiene la enfermedad en la vida de los pacientes, afectando su bienestar social, sexual, laboral y psicológico.

El tratamiento de la HS demanda un **seguimiento asistencial integrado y personalizado**, en el que **la atención farmacéutica es esencial**. Los farmacéuticos de hospital tienen la capacidad de implementar planes de atención farmacéutica específicos y manejar los problemas relacionados con los tratamientos prescritos, como la seguridad, la adherencia y la polimedicación.

El enfoque multidisciplinar es indispensable para tratar la HS, y el farmacéutico hospitalario, como parte de este equipo, **aporta una visión integral del tratamiento farmacológico**. Desde la revisión individualizada de cada fármaco hasta la gestión de posibles efectos adversos, el farmacéutico hospitalario tiene la responsabilidad de garantizar la efectividad y seguridad del tratamiento, además de comunicarse con el resto del equipo de atención para coordinar y optimizar el manejo de la enfermedad.



Un aspecto positivo es que el 100% de los profesionales de **Farmacia Hospitalaria afirma tener un sistema que registra los datos de dispensación de fármacos a los pacientes**, lo que es esencial para el seguimiento, medida de la adherencia y la gestión adecuada del tratamiento farmacológico.



El estudio **HechoS** pone de manifiesto la alta y relevante implicación en la atención farmacéutica del paciente con HS. Este punto se debe a la actual participación del farmacéutico en la atención multidisciplinar del paciente con HS. Estos aspectos se ponen de manifiesto en el uso de adalimumab y secukinumab como fármacos biológicos con indicación en HS y también de los fármacos empleados por uso fuera de indicación en pacientes con afectación severa de HS refractarios a los fármacos anteriores.

El 100% de los profesionales de Farmacia Hospitalaria afirma tener un **sistema que registra los datos de dispensación de fármacos a los pacientes**. De este modo es posible realizar el seguimiento en cuanto a eficacia y seguridad de los tratamientos prescritos, la media de la adherencia y la gestión adecuada del tratamiento farmacológico. La existencia de un sistema de registro garantiza una base de datos precisa y actualizada, lo que **facilita la toma de decisiones** informadas en la atención a pacientes con HS.

La existencia de un **protocolo de recogida de medicación el mismo día que la consulta médica** en el 81% de las áreas de atención farmacéutica de los Servicios de Farmacia es un dato muy positivo, ya que **facilita la adherencia y el seguimiento del paciente**. Además, permite una adecuación terapéutica del tratamiento inmediatamente después de la consulta médica, mejorando así la eficiencia y eficacia de la atención multidisciplinar al paciente con HS.

Más de la mitad de las AS (57,1%), **disponen de un protocolo de coordinación entre Dermatología y Farmacia Hospitalaria**, indicando que existe una integración de servicios que puede mejorar la atención multidisciplinaria para los pacientes con HS. Sin embargo, hay un margen de mejora, ya que más del **38% no cuenta con dicho protocolo, lo que podría señalar una oportunidad para mejorar** la comunicación y colaboración entre los servicios clínicos. (Figura 16).

Protocolos de coordinación Dermatología-Farmacia Hospitalaria AS (n): 18

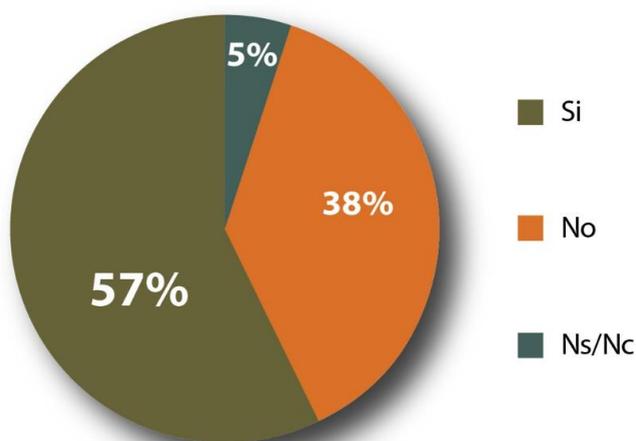


Figura 16. Disponibilidad de protocolos de coordinación



Por último, el 47,6% de los profesionales de las AS participantes indican que hay un acceso prioritario para los pacientes con HS que no responden al tratamiento farmacológico. La falta de acceso prioritario, expresada por el 28,6% de los encuestados, junto con el 23,8% que no está seguro o no conoce el protocolo, podría sugerir barreras en la optimización del tratamiento para los casos más graves de HS. (Tabla 9)

Características identificadas en los Servicios de Farmacia Hospitalaria AS (n): 18

Los profesionales de Farmacia afirman	Si	No	Ns/Nc
Se dispone de un sistema que recoge los datos de la dispensación de fármacos al paciente	100%		
Se dispone de un protocolo de recogida de medicación el mismo día que la consulta médica para facilitar la adherencia y el seguimiento del paciente	81%	14,3%	4,8%
Se dispone de un protocolo de coordinación entre Dermatología y Farmacia	57,1%	38,1%	4,8%
Existe un acceso prioritario para el paciente con HS que no responde al tratamiento farmacológico	47,6%	28,6%	23,8%

Tabla 9. Respuestas de los profesionales de Farmacia Hospitalaria

CONCLUSIONES

La implementación de **protocolos de atención farmacéutica, la evaluación eficiente de los tratamientos, la integración de la farmacia hospitalaria en el equipo multidisciplinar y el acceso prioritario a las terapias biológicas en pacientes** con HS severa, son aspectos clave que pueden influir en la calidad de la atención proporcionada a estos pacientes con HS y van a poder relacionarse con una mejora de los resultados en salud.

FORTALEZAS

1. Educación y Concienciación del Paciente

- En la gran mayoría de las Farmacias Hospitalaria existe un programa de formación y educación para los pacientes con respecto a su medicación.

2. Evaluación y Diagnóstico Preciso

- En prácticamente en todas las Farmacias Hospitalarias se dispone de un registro de datos sobre la adherencia al tratamiento farmacológico del paciente con HS.

3. Adherencia a las Mejores Prácticas y Guías Clínicas

- En las Farmacias Hospitalarias se dispone de un sistema de dispensación de fármacos.



4. Enfoque Personalizado en el Tratamiento

- En más de la mitad de las Farmacias Hospitalarias se dispone de un registro de datos sobre la tolerancia al tratamiento farmacológico de los pacientes con HS.
- En una proporción alta de Farmacias Hospitalarias existe un sistema de registro sobre la seguridad del paciente en el tratamiento farmacológico monitorizando eventos adversos, dosis seguras, etc.

5. Tratamiento preciso

- Disponen de un protocolo para la recogida de medicación el mismo día que el paciente es citado a Consulta.

ÁREAS DE MEJORA

1. Organización de la Asistencia al Paciente

- Consensuar un protocolo específico para el paciente con HS polimedocado.

2. Mejora de la Coordinación y Colaboración

- Más del 40% de las áreas de atención farmacéutica de los Servicios de Farmacia no disponen de un protocolo de coordinación entre Dermatología y Farmacia Hospitalaria. Por lo tanto, en este aspecto existe una oportunidad de mejora en la comunicación y colaboración entre el equipo multidisciplinar.

3. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos

- Consensuar un protocolo de coordinación entre Dermatología y Farmacia para pacientes.
- Habilitar un acceso prioritario para el paciente de HS que no responde al tratamiento farmacológico.
- Facilitar un sistema que monitorice la conciliación de los medicamentos del paciente con HS



REUMATOLOGÍA

En el campo de la Reumatología, el manejo de pacientes con HS adquiere una dimensión adicional debido a la **asociación entre la HS y el desarrollo de espondiloartritis axial**, lo cual se observa en aproximadamente entre el 2-28% de los pacientes con HS. Esta comorbilidad pone en valor la **importancia de un enfoque multidisciplinar** en el tratamiento de la HS, especialmente cuando se presenta junto a trastornos reumatológicos.

En la especialidad de Reumatología, de acuerdo con la información proveniente de los 16 especialistas en Reumatología de las 14 AS participantes, se han identificados diferentes aspectos de interés en la atención de la HS.



El 70% de los Reumatólogos de las áreas sanitaria participantes reconoce la **inexistencia de un protocolo de coordinación con dermatología en sus correspondientes servicios**. Esta falta de protocolo de coordinación puede dificultar la gestión de pacientes con HS, especialmente considerando las posibles comorbilidades reumatológicas asociadas con esta enfermedad inflamatoria crónica.

Por otro lado, el 46% de los Reumatólogos encuestados reconoce la existencia de un protocolo para la derivación de pacientes con HS a la consulta de dermatología. Esto no implica necesariamente la existencia de una consulta multidisciplinar sino la de procesos predefinidos de interconsulta entre especialidades. Como en otras experiencias conjuntas entre dermatología y reumatología (como en el caso de la artritis psoriásica) la disponibilidad de consultas conjuntas o multidisciplinarias ha demostrado, mejorar la atención a los pacientes con HS.

Aproximadamente el 30% de los Reumatólogos encuestados no era consciente de la existencia de medidas PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) para el seguimiento de pacientes con HS, o directamente negaba su uso en la práctica clínica. Los PROMs son medidas objetivas, validadas formalmente y que permiten un seguimiento objetivo de la evolución de pacientes con enfermedades crónicas.



Su uso extendido permite una mejor interpretación de los resultados terapéuticos y una mayor integración de la información clínica incluso cuando el paciente consulta con distintos especialistas. (Tabla 10)

Protocolización y uso de PROMs en Reumatología AS (n): 14

Los Reumatólogos consideran	Si	No	Ns/Nc
Existe un protocolo de coordinación entre Reumatología y Dermatología	23%	69,2%	7,7%
Existe un protocolo de actuación para la detección precoz de la HS en Reumatología	15,4%	69,2%	15,4%
Existe protocolo de derivación del paciente con sospecha de HS a Dermatología	46,1%	46,1%	7,8%
Existe protocolo de derivación del paciente con HS a otras especialidades para manejo de comorbilidades	15,4%	61%	23,1%
Se tienen en cuenta en el servicio de Reumatología medidas PROMS para el seguimiento del paciente con HS	7,7%	69,2%	23,1%

Tabla 10. Protocolos y medidas en Reumatología

Respecto a la clasificación de la enfermedad (Figura 17), los reumatólogos entrevistados estimaron que el 54% de los casos de HS atendidos en Reumatología corresponden al grado II de la escala de Hurley, que se considera un estado de gravedad moderado de la enfermedad. Sin embargo, el 31% de los encuestados no pudo precisar por desconocimiento o incertidumbre el grado de severidad de los pacientes atendidos.

Gravedad/estadio vistos en Reumatología AS (n): 13

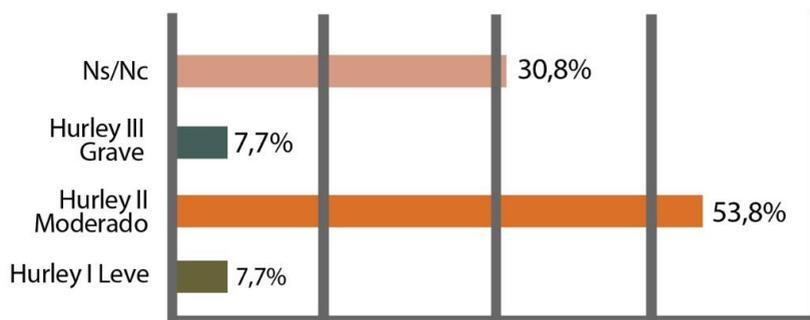


Figura 17. Nivel de gravedad/estadio del paciente cuando es visto en Reumatología



En resumen, podríamos decir que el **estudio HechoS 2023** pone de manifiesto la no aplicación de escalas PROMs por parte de los reumatólogos para el seguimiento de pacientes con HS. A partir de este punto, cabe reconocer que la **interacción coordinada** con dermatología no se está llevando a cabo salvo en una **proporción reducida de servicios de reumatología** y que por lo tanto la existencia de **protocolos de actuación para la detección precoz es escasa**. Además, aquellos centros en los que existen protocolos de derivación entre Reumatología y Dermatología, estos **se centran fundamentalmente en la patología Psoriásica sin que se contemple la HS en estos acuerdos**.

Como en muchas otras enfermedades inflamatorias crónicas, **los pacientes con HS que son diagnosticados en estadios tardíos de la enfermedad** pierden la ventana de oportunidad de un manejo que impida el desarrollo de secuelas, requieren con mayor frecuencia abordajes quirúrgico y tienen una **mayor comorbilidad en distintos aspectos, incluida la salud mental**.

CONCLUSIONES

Se observa la necesidad de poner en marcha protocolos de derivación y coordinación entre Dermatología y Reumatología.

La aplicación de PROMs permitiría mejorar la interpretación de los resultados terapéuticos y una mayor integración de la información clínica.

FORTALEZAS

1. Evaluación y Diagnóstico Preciso

- En casi la mitad de los servicios de Reumatología de los centros que han participado existe un protocolo de coordinación con Dermatología.
- En los hospitales que disponen de Cirugía Plástica, la totalidad de los pacientes que lo requieren son operado en el mismo Centro.

ÁREAS DE MEJORA

1. Mejora de la Coordinación y Colaboración

- Confección y puesta en marcha de protocolos conjuntos con Dermatología, Cirugía, AP y demás especialidades implicadas para el manejo conjunto y coordinado del paciente con HS.

2. Educación y Experiencia del Paciente

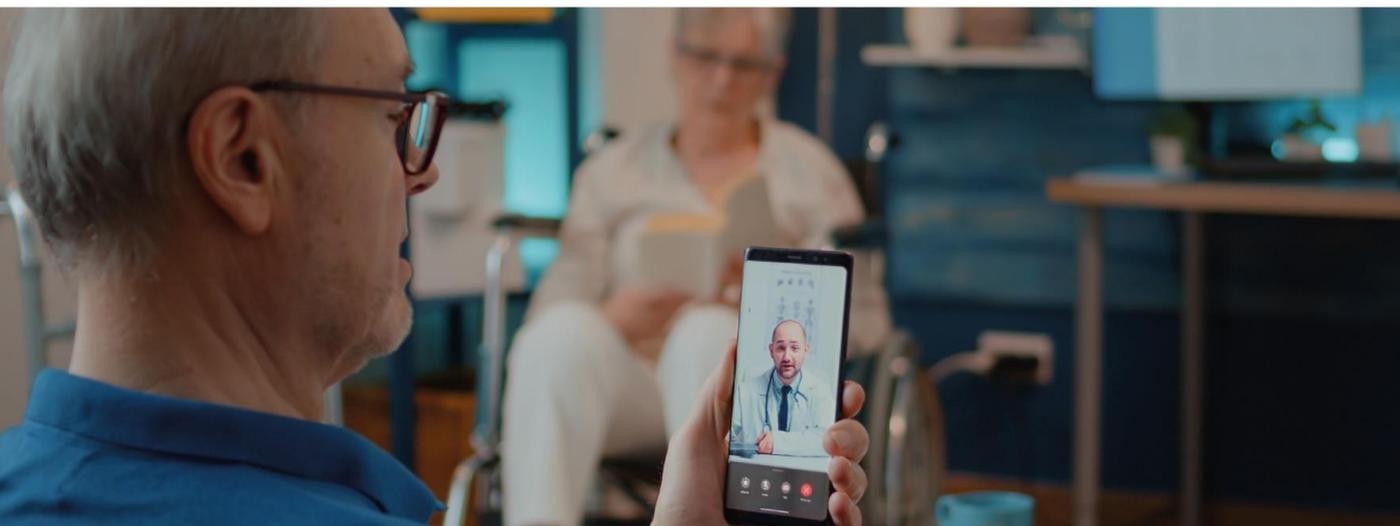
- Puesta en marcha de estudios de PROMs en pacientes con HS.
- Puesta en marcha de estudios de PREMs (Patient-Reported Experience Measures) en pacientes con HS.
- Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos.
- Realizar una difusión activa de la HS como potencial comorbilidad de las EspAs para incorporar su vigilancia en este grupo de pacientes.



SISTEMAS DE INFORMACIÓN

La participación de los profesionales de Sistemas de Información en el manejo de la HS representa una innovación estratégica que está permitiendo transformar el proceso asistencial de esta enfermedad crónica. Estos sistemas, frecuentemente vinculados al departamento de Innovación del hospital, tienen la capacidad de implementar tecnologías avanzadas que pueden mejorar significativamente la atención al paciente.

La introducción de herramientas digitales como la teledermatología, por ejemplo, es un claro reflejo de cómo la tecnología puede facilitar un diagnóstico más rápido y preciso, permitiendo la monitorización y el seguimiento continuo del paciente, lo que es especialmente valioso en enfermedades de larga duración como la HS. A través de la digitalización y la telemedicina, los profesionales pueden acceder y compartir información crítica en tiempo real, optimizando la toma de decisiones y mejorando la coordinación entre los diferentes especialistas involucrados en el tratamiento.



En el estudio HechoS, en relación con los Sistemas de Información reflejan datos de 8 profesionales de 6 AS.

Solo el 30% de los profesionales indican que disponen de la tecnología necesaria para implementar PROMs y PREMs, herramientas trascendentales para evaluar la efectividad de los tratamientos desde la perspectiva y la experiencia del propio paciente.

La importancia de estas herramientas radica en su capacidad para capturar la voz del paciente, ofreciendo una visión integral del impacto de la enfermedad y el tratamiento en su vida diaria.

Los PROMs y PREMs permiten a los profesionales de la salud ir más allá de los parámetros clínicos y comprender los beneficios del tratamiento en términos de mejora de la calidad de vida y satisfacción del paciente.



Además, estos datos son vitales para mejorar la calidad del servicio, ya que reflejan directamente la experiencia del paciente y pueden identificar áreas específicas para la mejora del proceso asistencial. Mejorar la disponibilidad y el uso de estas herramientas permitiría proporcionar una atención que responda directamente a las necesidades y preferencias de los pacientes.

Del análisis de los resultados de las respuestas de los profesionales de los sistemas de información se puede afirmar que las historia Clínica (HC) permiten modificaciones, formularios específicos, que los datos son accesibles, y permiten su explotación. Por el contrario, se observa que los datos no se disponen en formatos interoperables y hay cierta dificultad para el análisis de los textos.

Resultados obtenidos sobre los sistemas de información AS (n): 6

Los gestores de la Información opinan	Si	No	Ns/Nc
Es posible introducir modificaciones en la HC Electrónica	71,4%		28,6%
Es posible introducir formularios específicos para enfermedades en la HC Electrónica	71,4%	14,3%	14,3%
Están los datos procedentes de la HC Electrónica accesibles y organizados para su explotación	85,7%		14,3%
Están los datos organizados en formatos interoperables, siguiendo Modelos Comunes de Datos como OMOP o I2B2			100%
Se dispone de tecnologías para la explotación de datos	71,4%	14,3%	14,3%
Se dispone de tecnologías para analizar los textos (Procesando Lenguaje Natural)	28,6%	14,3%	57,1%

Tabla 11. Resultados en los sistemas de Información

CONCLUSIONES

Sería decisivo implementar sistemas de alerta desde servicios implicados como Urgencias o AP y facilitar recogida PROMs y PREMAs desde la HC electrónica.



FORTALEZAS

1. Evaluación y Diagnóstico Preciso
 - Se dispone de tecnología para la explotación de los datos de las HC.
2. Enfoque Personalizado en el Tratamiento
 - Es posible introducir modificaciones, formularios específicos, que éstos son accesibles y organizados para su explotación.

ÁREAS DE MEJORA

1. Optimización de recursos en el servicio
 - Revisar si los datos del sistema de información están organizados en formatos interoperables, siguiendo estándares de Modelos Comunes de Datos, como OMOP, I2B2, etc.
2. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos
 - Puesta en marcha de tecnología que permita recoger información sobre PREMs y PROMs en pacientes con HS.



PACIENTES

Se encuestaron a 57 pacientes de 25 AS con el siguiente perfil en el momento del diagnóstico. El promedio de edad era de 30 años con una desviación estándar de 12 años, indicando que la HS afecta a estas personas en plena etapa productiva de sus vidas.

El perfil de severidad de la enfermedad en el momento del diagnóstico muestra que el 50% de los pacientes estaban en una etapa grave y el 42% en una etapa moderada, reflejando la severidad con la que la enfermedad puede evolucionar.

Un 77% de los diagnósticos se realizó en el ámbito de la dermatología, lo que resalta la importancia del dermatólogo en el diagnóstico y manejo inicial de la HS.



Desde la perspectiva del paciente no existen avances significativos en el diagnóstico precoz de la HS, que se sigue manteniendo en una media de 10 años.

El dermatólogo es el principal referente para obtener información sobre su enfermedad para el 60% de los pacientes, seguido por internet y asociaciones de pacientes (ambos con un 11%), y en menor medida por el médico de AP (2%). (Tabla 12).

En cuanto a la comunicación y el manejo de la enfermedad, un 65% de los pacientes siente que se les ha explicado bien su patología y un 70% ha participado en decisiones compartidas sobre su enfermedad, lo cual es fundamental para el manejo efectivo y la satisfacción del paciente.

Con respecto al impacto en la calidad de vida y al seguimiento de los pacientes, un 60% de los pacientes afirma que su médico se interesa por el impacto en su calidad de vida, y un 92% valora positivamente el seguimiento que reciben desde Dermatología. La HS provoca importante deterioro de la calidad de vida.



El 67% refiere que la HS afecta a su vida diaria, el 50% refiere dolor y el 21% tiene afectada su movilidad. Estos datos ponen de manifiesto que la HS es la enfermedad dermatológica con mayor impacto en la calidad de vida de los pacientes, comparables a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), Diabetes, enfermedades cardiovasculares e incluso diferentes tipos de cáncer.

Percepción del paciente sobre la atención recibida AS (n):25

Percepción del paciente sobre la atención recibida	Porcentajes
Dermatología como referente para obtener información sobre su patología	60%
Considera que se le ha explicado bien su patología	65%
Ha participado en las decisiones compartidas sobre su enfermedad	70%
Se le pregunta por impacto en calidad de vida	60%
Valora positivamente su seguimiento en Dermatología	92%

Tabla 12. Percepción del paciente sobre la atención recibida

Los pacientes consideran que obtienen una mejoría con el tratamiento, valorando este aspecto con un 6 sobre 10. Con un 5/10 puntúan el hecho de que el tratamiento les ayude a afrontar la enfermedad. Un 56% de los pacientes con HS grave están recibiendo terapia con biológico, aunque hay que seguir avanzando ya que existe aún un porcentaje considerable de pacientes que no reciben ningún tipo de tratamiento.

Un 70% de los pacientes considera que no existe un circuito de acceso rápido para ser atendidos durante los brotes de HS, lo que destaca una **necesidad crítica de mejorar la accesibilidad a la atención médica en momentos de exacerbación de la enfermedad.**

El 35% de los pacientes ha discontinuado el tratamiento en algún momento, ya sea por efectos adversos o por falta de eficacia, lo que subraya la importancia de monitorizar y ajustar los tratamientos para cada paciente individualmente.

Un 43% de los pacientes refieren que han utilizado los servicios de urgencias en el último mes, lo que refleja la severidad de los brotes y la necesidad de opciones accesibilidad a los servicios de dermatología en caso de agravamiento.

Los datos de frecuencia de visitas a diferentes especialidades en el último año (Tabla 13) muestran que un porcentaje considerable de pacientes no ha acudido a consulta con su médico de AP (31%), enfermería AP (54%), o psiquiatría (89%).



En contraste, las consultas a dermatología, tanto en consultas externas como en la unidad de referencia, tienen una mayor frecuencia, lo que indica que los pacientes de HS pueden estar más involucrados con especialistas en dermatología que con otros profesionales de la salud.

Frecuencia de las visitas de los pacientes a diferentes consultas AS (n):25

Cuántas veces acudió en el último año a la consulta de	Nunca	1 vez	2-4 veces	>5	Ns/Nc
Médico AP	31%	17%	19%	28%	5%
Enfermería AP	54%	7%	12%	23%	4%
Dermatología en consultas externas	21%	15%	39%	23%	2%
Dermatología en la unidad de referencia	14%	12%	47%	21%	6%
Endocrinología	80%	8%	5%	5%	2%
Psiquiatría	89%	2%	7%	0%	2%

Tabla 13. Frecuencia de visitas a las diferentes especialistas por parte de los pacientes

La frecuencia con la que los pacientes acuden a las consultas de endocrinología o salud mental es muy baja, lo que indica una falta de integración en la atención de las comorbilidades asociadas con la HS.

Tal y como se publica en el III Barómetro de ASENDHI, sería necesario un seguimiento y control de la obesidad del paciente, como factor predisponente y concomitante de la HS. Se conoce que 7 de cada 10 pacientes presentan sobrepeso u obesidad, de los cuales el 71,5% afirma que la obesidad/sobrepeso les perjudica considerablemente en la gestión de su enfermedad. Sin embargo, el 78% no recibe ninguna atención sanitaria desde endocrinología, datos que concuerdan con los obtenidos en el Proyecto HechoS.

Y, además, la mayoría de los pacientes no ha acudido a un psicólogo en el último año, lo que resalta un déficit o ausencia del apoyo psicológico necesario para afrontar el impacto físico, emocional y psicosocial de la HS. Estos datos que se obtienen en el proyecto HechoS se ven refrendados por los publicados en el III Barómetro ASENDHI 2022. **En este informe el 90% de los pacientes echan en falta ayuda y apoyo para gestionar su enfermedad. El 73% de los pacientes demandan apoyo psicológico especializado y el 50%, demandan Unidades de HS especializadas y atención por equipos multidisciplinar.**

En 2018, según los datos publicados por ASENDHI, el 80% de los pacientes de HS manifestaban su insatisfacción. En 2022 esta misma entidad pública que el 51,5% de los pacientes continúan poco o nada satisfechos, aunque se aprecia una tendencia positiva en el número de insatisfechos.



Concretamente, un 57% de los pacientes que han participado en el Proyecto HechoS están satisfechos con la atención recibida en AP, y un 92% lo está con la atención recibida en Dermatología.

Desde la perspectiva del paciente se confirma un retraso importante en el diagnóstico de la Hs. Por otro lado, es necesario incluir a pediatría dentro del grupo preeminente para el diagnóstico temprano y tratamiento adecuado. Un niño que debuta y no se le trata dentro de la ventana de oportunidad va a ser un paciente con secuelas de por vida.

CONCLUSIONES

En el proceso asistencial deben ser involucrado los pediatras, ya que el debut de los pacientes es a edades tempranas en muchos casos por debajo de los 10 años.

Necesidad de estudios en cuanto a la relación con otras patologías inflamatorias e IMID.

Hay que incrementar la formación e información de los profesionales que tienen que tratar a estos pacientes, no solo en pediatría, AP y urgencias, sino en la propia dermatología y resto de especialidades.

Desde la perspectiva del paciente no existen avances significativos en el diagnóstico precoz de la HS, que se sigue manteniendo en una media de 10 años.

Se debe seguir avanzado en el acceso al tratamiento de la HS.

Centrar esfuerzos en mejorar la calidad de vida de los pacientes con HS.

Disponer de dispositivos asistenciales para mejorar la calidad de la salud mental de los pacientes.

Disponer de consultas monográficas y el abordaje multidisciplinar.

FORTALEZAS

1. Educación y Concienciación del Paciente

- Los pacientes valoran como “muy satisfechos”, con la claridad con la que le han explicado cómo tratar su enfermedad y qué cabe esperar del tratamiento, disponibilidad del Dermatólogo para aclarar sus dudas.

2. Adherencia a las Mejores Prácticas y Guías Clínicas

- En general, el nivel de satisfacción de los pacientes con HS para con la atención que reciben es muy alto.



3. Enfoque Personalizado en el Tratamiento

- Se valora muy positivamente tener la oportunidad de participar en la decisión sobre el tratamiento a seguir y que su médico/a ha escuchado sus preferencias y opinión y la preocupación de los profesionales por ellos.
- Igualmente valoran positivamente la mejoría que le ha proporcionado el tratamiento para la HS.

ÁREAS DE MEJORA

1. Organización de la Asistencia al Paciente

- Potenciar que el paciente reciba apoyo de los psicólogos para los casos de pacientes con HS que así lo requieran.

2. Educación y Experiencia del Paciente

- Revisar con los pacientes los motivos del abandono del tratamiento y la cancelación de citas médicas.
- Revisar con los pacientes las necesidades de Talleres para pacientes.

2. Implementación de Circuitos Asistenciales y Tecnológicos

- Habilitar mecanismos que mejoren los tiempos de respuesta para el diagnóstico y en general para ser vistos por los especialistas.



RESUMEN DE RECOMENDACIONES FINALES DEL PROYECTO HECHOS POR ESPECIALIDADES

DERMATOLOGÍA

- 1.** Intensificar la creación de consultas monográfica para pacientes con formas moderadas y graves de enfermedad y también para pacientes leves que presenten indicios de progreso de la enfermedad.
- 2.** Definir, protocolizar y habilitar circuitos para que los pacientes de HS puedan ser citados desde los servicios de AP, Especialidades Hospitalarias y Urgencias para la consulta monográfica.
 - 2.1** Atención estandarizada.
 - 2.2** Implementar sistemas de alerta de recurrencia.
 - 2.3** Revisar los tiempos desde los primeros síntomas del paciente hasta la confirmación diagnóstica en Dermatología.
- 3.** Potenciar la creación de comités multidisciplinares de patologías complejas o unidad de referencia para pacientes con HS.
 - 3.1** Crear espacios virtuales para disponer de información e imágenes de manera conjunta con otras especialidades.
- 4.** Poner en marcha un sistema de tele monitorización para el seguimiento del paciente con HS.



EDUCACION SANITARIA Y BIENESTAR PSICOLÓGICO

1. Potenciar la figura de enfermeros/as formados específicamente o expertos en HS para los servicios de Dermatología.
2. Puesta en marcha de la Escuela de Pacientes que incluya usuarios con HS.
3. Potenciar la utilización de los servicios de Salud mental y apoyo psicológico para pacientes con HS.
4. Establecer criterios y potenciar la derivación del paciente a los servicios de apoyo psicológico.
5. Poner en marcha estudios que permitan conocer la satisfacción de los pacientes.



ATENCIÓN PRIMARIA

1. Mejorar la Coordinación y Colaboración entre Atención Primaria y Dermatología.
2. Potenciar la formación Continuada en AP para facilitar el diagnóstico, manejo y tratamiento de la HS.
3. Poner en marcha protocolos de derivación de pacientes de HS a otras especialidades fundamentalmente a Dermatología y Cirugía.



ENFERMERÍA

1. Dotar de formación especializada a enfermería puede aportar una mejora en la continuidad de las curas y cuidados de las personas con HS, sin olvidar el aspecto psicoemocional y social.
2. Incluir o crear unidades de HS con diferentes profesionales, incluida la figura de la enfermera/o es una prioridad para mejora en el seguimiento y atención de las personas con HS.
3. Formar a enfermería con pautas psicoeducativas para el manejo del malestar emocional y detección de casos que precisen una atención más individualizada o derivación con psicología/psiquiatría.
4. Utilizar en la práctica clínica la administración de escalas para poder evaluar la eficacia de las intervenciones, no solo farmacológicas sino también del impacto emocional.
5. Creación de grupos psicoeducativos donde ofrecer información (pueden participar diversos profesionales) que sirva para empoderar a las personas con HS y a su vez sentirse en un entorno seguro donde poder compartir sus experiencias.



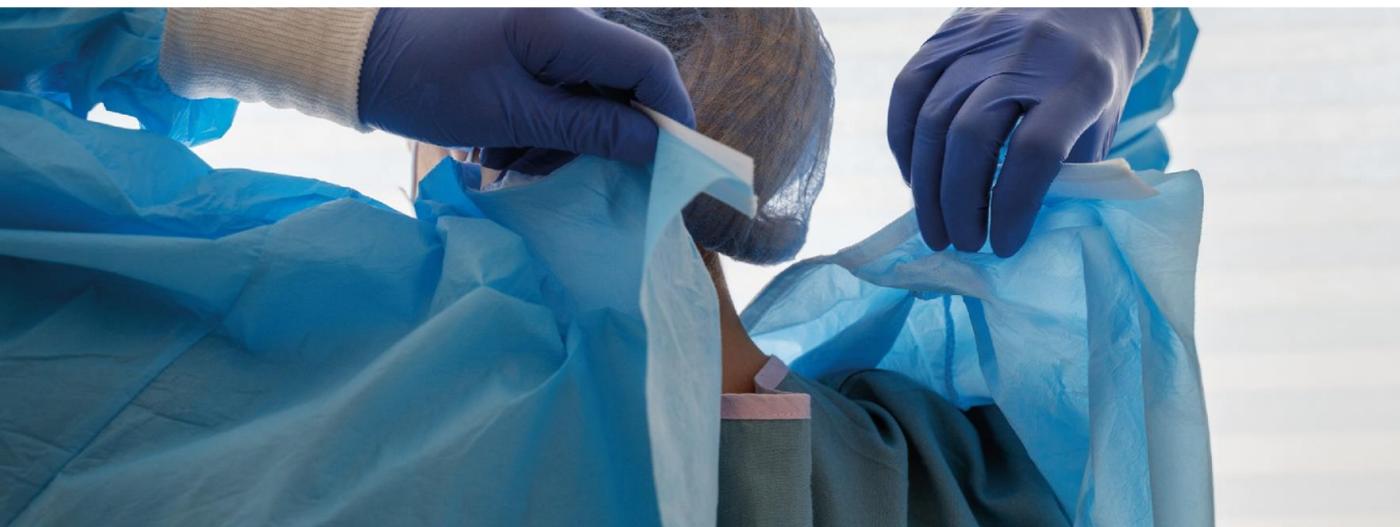
CIRUGÍA GENERAL

1. Consensuar el esquema de seguimiento postoperatorio entre Cirugía y Dermatología para evitar duplicidades y déficit en seguimiento.
2. Los centros deberían contar con equipos encargados de recoger y registrar información de los pacientes, de los tratamientos que llevan, de si necesitan tratamiento quirúrgico y de las incidencias y complicaciones derivadas de esos procesos para monitorizar resultados e implantar mejoras donde proceda con más facilidad, para evitar que esta tarea administrativa recaiga sobre el cirujano.



CIRUGÍA PLÁSTICA

1. No todos los hospitales donde dermatólogos y cirujanos generales tratan pacientes con HS cuentan con servicios de cirugía plástica, muchos de ellos incluso tienen que ser derivados a otras AS (el 48% no tienen un Servicio de Cirugía Plástica de referencia para el tratamiento de la HS). Esto por sí mismo supone una demora, por causa burocrática, en la valoración del enfermo que lo necesita.
2. Por otra parte, la frecuente ausencia de un equipo multidisciplinar de HS que agilice el paso de información entre profesionales y permita una atención más temprana del paciente derivado, es también un factor para tener en cuenta en este retraso de la primera consulta en los Servicios de Cirugía Plástica de referencia.

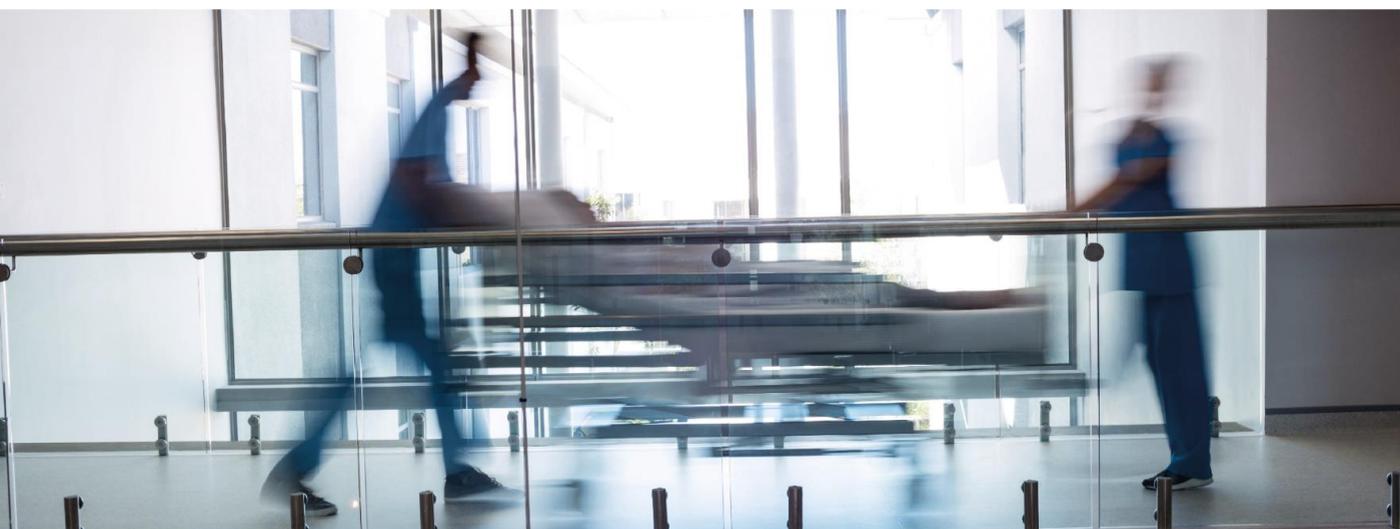


3. Los sistemas de codificación disponibles hacen que menos de la mitad de los profesionales de Cirugía Plástica puedan disponer de herramientas de localización de sus pacientes con HS. Esto sin duda supone una barrera a la hora de identificar pacientes de riesgo y evaluar resultados de intervenciones realizadas a medio y largo plazo. Una implementación de los sistemas de codificación se hace evidente tras los resultados obtenidos en el estudio.



URGENCIAS

- 1. Formar a los profesionales mediante charlas, cursos, jornadas sobre HS.**
- 2. Hacer guías y protocolos de derivación y manejo de estos pacientes según gravedad al alcance de los profesionales.**
- 3. Nombrar un responsable en el servicio de urgencias que revise las alertas de posibles pacientes con HS y comprobar si estuviesen derivados al servicio pertinente.**
- 4. La creación de grupos multidisciplinares de trabajo para el manejo de esta enfermedad.**



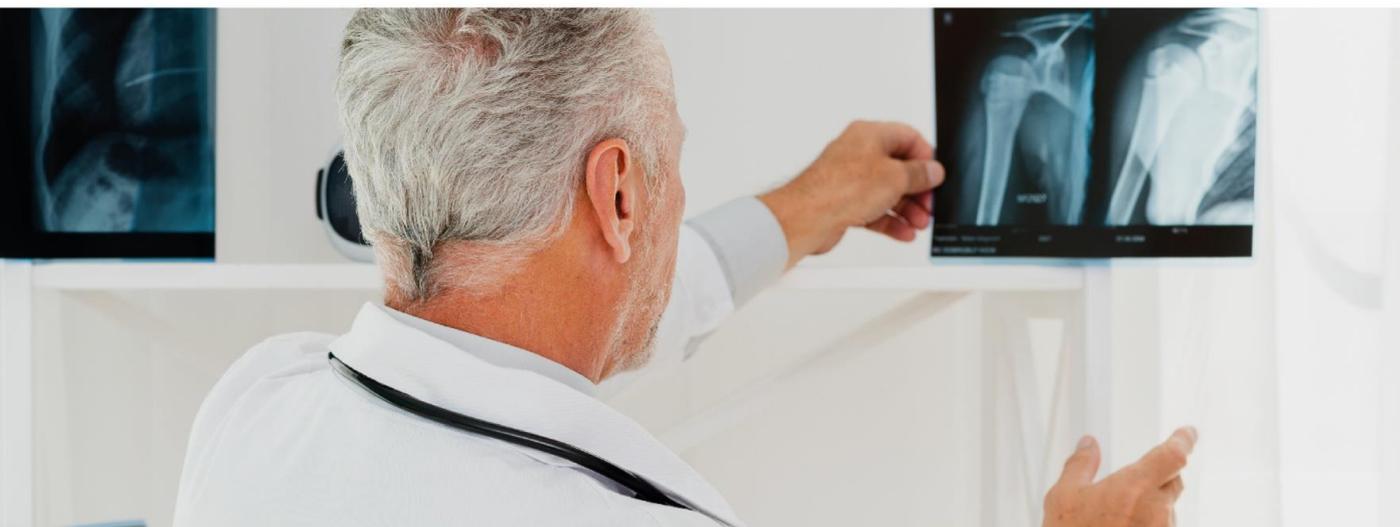
FARMACIA HOSPITALARIA

1. Programas de gestión de riesgos asociados a la medicación dentro del equipo multidisciplinar que atiende al paciente en HS.
2. **Mejora de la seguridad en el uso de los fármacos en HS. Programas de Farmacovigilancia activa de los medicamentos existentes y recién autorizados para su uso en HS.**
3. **Definir y validar PROMs y PREMAs adecuados al tratamiento.**
4. Determinar la persistencia de los tratamientos biológicos en los pacientes.
5. Implantar programas de Telefarmacia con dispensación informada.



REUMATOLOGÍA

- 1. Desde el punto de vista asistencial, deben implementarse vías de comunicación de alta resolución para pacientes con sospecha de HS atendidos en unidades de reumatología con destino a dermatología.** Además, es precisa la realización de jornadas conjuntas entre ambos servicios para mantener actualizados los conocimientos en HS y EspAs por parte de los especialistas involucrados en el seguimiento de estas patologías.
2. Desde el punto de vista de investigación, es necesario el diseño de estudios demográfico-epidemiológicos robustos que permitan identificar mejor a pacientes con EspA en riesgo de desarrollo de HS y viceversa. Además, es precisa la confección de estudios basados en PROMs como variables desenlace en ambas especialidades, orientados a desarrollar mejores estrategias de diagnóstico precoz. Finalmente, convendría contar con estudios basados en PREMs como variables desenlace una vez aplicadas las mejoras planteadas.
3. Desde el punto de vista docente es necesario que la HS forme parte de los programas formativos organizados por los centros sanitario (incluyendo sistema MIR) y las sociedades científicas.



SISTEMA DE INFORMACIÓN

1. Implementar tecnología para la recogida de PREMs y PROMs desde la HC.



PACIENTES

- 1. Desde la perspectiva del paciente deberían procurarse avances significativos en el diagnóstico precoz de la HS.**
2. Se debe disponer de apoyo psicológico especializado.
3. Implementación de Escuelas de Pacientes donde se les explique cómo funcionan los medicamentos y cómo funciona su enfermedad.
4. Implicación del paciente en su proceso de salud.
5. Protocolo de derivación rápida para evitar superar la ventana de oportunidad, sobre todo en niños y adolescentes.
- 6. Seguimiento y control de las comorbilidades que se producen en los pacientes con HS.**



7. En el proceso asistencial deben ser involucrado los pediatras, ya que el debut de los pacientes es a edades tempranas en muchos casos por debajo de los 10 años.
8. Necesidad de estudios en cuanto a la relación con otras patologías inflamatorias e IMID.
9. Hay que incrementar la formación e información de los profesionales que tienen que tratar a estos pacientes, no solo en pediatría, AP y urgencias, sino en la propia dermatología y resto de especialidades.



- 10. Se debe seguir avanzado en el acceso al tratamiento de la HS.**
- 11. Centrar esfuerzos en mejorar la calidad de vida de los pacientes con HS.**
- 12. Disponer de consultas monográficas especializadas con equipos multidisciplinares.**





REFERENCIAS

- 1 Agnese, E. R., Tariche, N., Sharma, A., & Gulati, R. (2023). The Pathogenesis and Treatment of Hidradenitis Suppurativa. *Cureus*.
<https://doi.org/10.7759/cureus.49390> Borrás-Blasco, J., Ramírez-Herráiz, E., &
- 2 Ruíz, A. N. (2023). El valor de la persistencia en el modelo de la Medicina 5P en enfermedades crónicas. *Journal Of Healthcare Quality Research*.
<https://doi.org/10.1016/j.jhq.2023.10.005>
- 3 Ezanno, A., Guillem, P., Gorin, C., Gabison, G., Malgras, B., & Fougerousse, A. (2023). What should a surgeon know about hidradenitis suppurativa? *Journal Of Visceral Surgery*, 160(6), 444-455.
<https://doi.org/10.1016/j.jviscsurg.2023.07.008>
- 4 Fauconier, M., Reguiã, Z., Barbe, C., Colosio, A., Eschard, J., Salmon, J., & Direz, G. (2018). Association between hidradenitis suppurativa and spondyloarthritis. *Joint Bone Spine*, 85(5), 593-597.
<https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2017.09.005>
- 5 Goicoechea, M., Tejada, E. T., & Blasco, J. B. (2023). Persistencia, estado del arte. *Farmacia Hospitalaria*.
<https://doi.org/10.1016/j.farma.2023.07.015>
- 6 Hércules: Iniciativa Estratégica de Salud para pacientes con HS. (2018).
<https://asendhi.org/iniciativa-hercules/>
- 7 III barómetro HS – ASENDHI. (2023).
<https://asendhi.org/iii-barometro-hidradenitis-suppurativa/>
- 8 Martorell, A., Caballero, A., Lama, Y. G., Jiménez-Gallo, D., Serrano, M. L., De Madariaga Miranda, J. G., Pascual, J. C., Salgado-Boquete, L., & Marín-Jiménez, I. (2016). Manejo del paciente con HS. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, 107, 32-42.
[https://doi.org/10.1016/s0001-7310\(17\)30007-8](https://doi.org/10.1016/s0001-7310(17)30007-8)
- 9 Morillo-Verdugo, R. (2022, 30 octubre). Implementation of pharmaceutical care through Telepharmacy: A guide for professionals and patients.
<https://hdl.handle.net/11351/8865>
- 10 Rassner, G. (s. f.). Atlas descriptivo de dermatología. Interamericana.
- 11 Richette, P., Moltó, A., Viguier, M., Dawidowicz, K., Hayem, G., Nassif, A., Wendling, D., Aubin, F., Lioté, F., & Bandyopadhyay, D. (2014). Hidradenitis Suppurativa Associated with Spondyloarthritis — Results from a Multicenter National Prospective Study. *The Journal Of Rheumatology*, 41(3), 490-494.
<https://doi.org/10.3899/jrheum.130977>



12

Rondags, A., Arends, S., Wink, F., Horváth, B., & Spoorenberg, A. (2019). High prevalence of hidradenitis suppurativa symptoms in axial spondyloarthritis patients: A possible new extra-articular manifestation. *Seminars In Arthritis And Rheumatism*, 48(4), 611-617. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2018.03.010>

13

Rondags, A., Van Straalen, K. R., Arends, S., Van Der Zee, H. H., Prens, E. P., Spoorenberg, A., & Horváth, B. (2019). High prevalence of clinical spondyloarthritis features in patients with hidradenitis suppurativa. *Journal Of The American Academy Of Dermatology*, 80(2), 551-554.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2018.06.028>

14

Tang, B., Huang, Z., Yi, Q., & Zheng, X. (2022). Complications of hidradenitis suppurativa after surgical management: A systematic review and meta-analysis. *International Wound Journal*, 20(4), 1253-1261. <https://doi.org/10.1111/iwj.13945>

15

Vaillant, C., Berkane, Y., Lupon, E., Atlan, M., Rousseau, P., Lellouch, A. G., Duisit, J., & Bertheuil, N. (2022). Outcomes and Reliability of Perforator Flaps in the Reconstruction of Hidradenitis Suppurativa Defects: A Systemic Review and Meta-Analysis. *Journal Of Clinical Medicine*, 11(19), 5813. <https://doi.org/10.3390/jcm11195813>

16

Cuenca-Barrales, C., Salvador-Rodríguez, L., Arias-Santiago, S., & Molina-Leyva, A. (2020). Pre-operative ultrasound planning in the surgical management of patients with hidradenitis suppurativa. *Journal Of The European Academy Of Dermatology And Venereology*, 34(10), 2362-2367. <https://doi.org/10.1111/jdv.16435>

17

Black, N. (2013). Patient reported outcome measures could help transform healthcare. *The BMJ*, 346(jan28 1), f167. <https://doi.org/10.1136/bmj.f167>



LISTA DE FIGURAS Y TABLAS

ESQUEMAS

Esquema 1 | Proceso Asistencial de la Hidradenitis supurativa

ILUSTRACIONES

Ilustración 1 | Pacientes diagnosticados en los servicios de Dermatología

TABLAS

Tabla 1. Datos comparativos ASENDHI 2019-Proyecto HechoS 2023

Tabla 2. Comparativa Fuentes de derivación

Tabla 3. Existencia de consulta, aspectos formativos y seguimiento en Enfermería

Tabla 4. Principales destinos de derivación desde medicina familiar

Tabla 5. Etapa de severidad de los pacientes tratados por cirugía general

Tabla 6. Etapa de severidad de los pacientes tratados por cirugía general

Tabla 7. Porcentajes de suspensión de tratamiento para la cirugía

Tabla 8. Prestaciones en los Servicios de Urgencias

Tabla 9. Respuestas de los profesionales de Farmacia Hospitalaria

Tabla 10. Protocolos y medidas PROMs en Reumatología

Tabla 11. Resultados en los sistemas de Información

Tabla 12. Percepción del paciente sobre la atención recibida

Tabla 13. Frecuencia de visitas a las diferentes especialistas por parte de los pacientes

FIGURAS

Figura 1. Especialidades y pacientes participantes en el estudio

Figura 2. Distribución de las AS por provincias



Figura 3. Diagrama de Gantt de las fases de trabajo

Figura 4. Educación Sanitaria realizada en Dermatología

Figura 5. Escuela de Pacientes

Figura 6. Existencia de Dispositivos de apoyo y Salud Mental

Figura 7. Derivaciones de pacientes de HS desde distintos servicios a Dermatología

Figura 8. Porcentaje de AS donde se utilizan escalas y ecógrafo para evaluar la gravedad

Figura 9. Porcentaje de uso de las diferentes escalas

Figura 10. Porcentaje de AS donde los dermatólogos realizan cirugías menores y en los que existe un referente en cirugía

Figura 11. Pacientes bioelegibles y finalmente tratados con tratamientos biológicos

Figura 12. Especialistas que se reúnen en los comités multidisciplinares

Figura 13. Formación de los profesionales de Medicina Familiar

Figura 14. Nivel de gravedad/estadío del paciente cuando se le deriva desde AP

Figura 15. Severidad de los pacientes tratados por cirugía plástica

Figura 16. Disponibilidad de protocolos de coordinación

Figura 17. Nivel de gravedad/estadío del paciente cuando es visto en Reumatología





Con la colaboración de:

