O IMPACTO DOS SINTOMAS DA HIDRADENITE SUPURATIVA NA QUALIDADE DE VIDA: PERSPECTIVA DOS PACIENTES

THE IMPACT OF HIDRADENITIS SUPPURATIVA SYMPTOMS ON QUALITY OF LIFE: PATIENTS' PERSPECTIVE

Fernanda dos Santos Custódio de Melo, Maria Claudia Nehme Passos, Alessandra Fernandes Loureiro Orefice.

Universidade Santa Cecília, Faculdade de Fisioterapia, Curso de Fisioterapia
E-mail para contato: ale.loureiro@hotmail.com

RESUMO – O presente estudo teve como objetivo analisar o impacto dos sintomas da hidradenite supurativa (HS) na qualidade de vida. Realizou-se estudo descritivo, observacional e transversal online, com 98 participantes que responderam questionário de caracterização e o Dermatology Life Quality Index (DLQI). Os dados foram analisados no Excel®, usando média, desvio-padrão e frequências. A média de idade foi 27,95 anos, predominando mulheres (93,88%). Dor foi relatada por 70,41% e associada à inflamação em 83,67%. A média do DLQI foi 20,36, indicando impacto extremamente grande, sobretudo em atividades diárias e sintomas. Conclui-se que os sintomas da HS, principalmente a dor, afetam negativamente a qualidade de vida, com destaque para os impactos psicossociais.

Palavras-chave: Hidradenite supurativa; sinais e sintomas; qualidade de vida.

ABSTRACT – This study aimed to analyze the impact of hidradenitis suppurativa (HS) symptoms on quality of life. A descriptive, observational, and cross-sectional online study was conducted with 98 participants who completed a characterization questionnaire and the Dermatology Life Quality Index (DLQI). Data were analyzed in Excel® using means, standard deviations, and frequencies. The mean age was 27.95 years, with a predominance of women (93.88%). Pain was reported by 70.41% and associated with inflammation in 83.67%. The mean DLQI was 20.36, indicating an extremely significant impact, especially on daily activities and symptoms. It is concluded that HS symptoms, especially pain, negatively affect quality of life, with a particular emphasis on psychosocial impacts.

Keywords: Hidradenitis suppurativa; signs and symptoms; quality of life.

1 INTRODUÇÃO

A Hidradenite supurativa (HS) é uma doença crônica inflamatória que aparece com maior frequência, mas não exclusivamente, em áreas de pele que possuem glândulas apócrinas, sendo as regiões mais afetadas as axilas, dobras inframamárias e virilha (Scala *et al.*, 2021). O diagnóstico da HS é clínico e baseia-se em lesões características, que costumam ocorrer em áreas intertriginosas e apresentam padrão de recorrência, geralmente se manifestando após a puberdade com predominância no sexo feminino (Molinelli *et al.*, 2023).

Esta condição apresenta abscessos que se iniciam com dor leve, evoluindo progressivamente para grande desconforto (Margesson *et al.*, 2014). Esses abscessos podem se expandir até se romper, liberando pus, sangue e mau cheiro, o que está associado a considerável dor e impacto físico para os pacientes (Chu *et al.*, 2021). Além disso, fatores como roupas apertadas, calor e estresse tendem a agravar ainda mais a dor (Ring *et al.*, 2016).

De acordo com Matusiak *et al.* (2018) e Patel *et al.* (2017), a dor das lesões de HS é maior comparada que a de outras doenças de pele, levando muitos pacientes a buscar alívio por meio de analgésicos e anti-inflamatórios. Neste contexto, a utilização de *Adalimumab* (medicamento imunológico aplicado de forma subcutânea) é um dos tratamentos mais eficazes para a HS, muitas vezes indicado para casos moderados e graves, enquanto o tratamento cirúrgico é específico para casos de HS graves e avançados (Tsentemeidou *et al.*, 2022).

Neste sentido, a HS impacta de forma significativa a qualidade de vida (QV) dos indivíduos, interferindo não apenas no bem-estar físico, mas também nos aspectos financeiros, emocionais e sociais (Ingram, 2016). Muitas pessoas evitam o uso de roupas coladas ou apertadas para que o tecido não grude nas feridas, especialmente, se a ferida estiver aberta (Ingram, 2016). Deste modo, é de extrema importância que as pessoas tenham conhecimento da doença e como ela pode afetar a QV das pessoas que a possuem. Portanto, o presente estudo teve como objetivo verificar o impacto dos sintomas da HS na qualidade de vida das pessoas com esta condição.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo descritivo, observacional e transversal, que analisou os dados de 98 participantes. Os critérios de inclusão contemplaram indivíduos de ambos os sexos, com idade ≥ 18 anos, que manifestaram anuência mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) *online*. Foram excluídas respostas incompletas, duplicadas ou de participantes desistentes.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Santa Cecília, sob o parecer consubstanciado nº 7.565.340 e CAAE 84704424.7.0000.5513, em conformidade com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A divulgação ocorreu por meio das redes sociais privadas das pesquisadoras (*Instagram*® e *WhatsApp*®). Os indivíduos que aceitaram participar manifestaram concordância com o TCLE *online* e, em seguida, responderam ao Questionário para Coleta de Dados, elaborado pelas autoras, bem como ao instrumento *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) (Finlay e Khan, 1994). Após a coleta, as respostas foram analisadas estatisticamente e removidas da nuvem, permanecendo armazenadas no *notebook* da orientadora por dois anos, assegurando sigilo e integridade.

O Questionário para Coleta de Dados abrangeu informações como iniciais do nome, idade, sexo, tempo de diagnóstico da HS, tratamentos, impacto financeiro e dor, mensurada por meio da Escala Visual Numérica (EVN), enumerada de 0 a 10, em que 0 corresponde à ausência de dor e 10 à dor insuportável (Franco, 2017). Adicionalmente, o DLQI (Finlay e Khan, 1994) foi utilizado para avaliar o impacto da doença na qualidade de vida durante a semana anterior à aplicação do instrumento, abrangendo aspectos relacionados à sensibilidade da pele, prurido, dor, repercussões nas atividades cotidianas, sociais e na vida sexual. É subdividido em seis domínios: sintomas e sentimentos, atividades diárias, lazer, trabalho/escola, relações pessoais e tratamento, dos quais aplica-se uma escala de resposta do tipo *Likert*, com cinco alternativas, em que “nada” equivale a 0 e “realmente muito” a 3 (Finlay e Khan, 1994). O escore total do DLQI varia de 0 a 30 pontos, de modo que valores mais elevados indicam pior qualidade de vida (Finlay e Khan, 1994). Para a interpretação dos resultados, escores entre 0 e 1 indicam ausência de impacto na qualidade de vida, de 2 a 5 indicam pequeno impacto, de 6 a 10 impacto moderado, de 11 a 20 impacto muito grande e acima de 21 impacto extremamente grande (Cardiff University, s.d.).

A análise estatística foi conduzida no software Excel®, com os dados numéricos expressos em média e desvio-padrão (DP), e os dados categóricos apresentados em frequência absoluta (n) e relativa (%).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme a Tabela 1, a média de idade dos participantes foi de 27,95 (DP=6,18) anos, com predomínio no sexo feminino (n=92; 93,88%).

Tabela 1. Caracterização da amostra (n=98). Santos-SP, 2025.

Variável	Média± DP	n	%
Idade (em anos)	27,95± 6,18		
Sexo			
Feminino		92	93,88%
Masculino		06	6,12%
Tempo de diagnóstico			
Há menos de 6 meses		14	14,29%
Entre 6 meses a 1 ano		17	17,35%
Entre 1 a 5 anos		34	34,69%
Mais de 5 anos		33	33,67%

Legenda: DP = desvio padrão; % = frequência relativa.

Na Tabela 2, todos os participantes (n=98; 100%) relataram dor nas regiões afetadas pela HS, com 70,41% (n=69) destes referindo dor no momento do preenchimento do questionário. Ainda na tabela 2, 83,67% (n=82) dos participantes relataram dor em áreas inflamadas, associada ao uso de roupas apertadas (39,79%).

Tabela 2. Dor em regiões com hidradenite supurativa (n=98). Santos-SP, 2025.

Variável	Média±DP	n	%
Você sente dor nas regiões com HS?			
Sim, no momento estou com dor		69	70,41%
Sim, mas não no momento, pois estou em tratamento		29	29,59%
Não		0	0%
Intensidade da dor de acordo com a EVN	7,89±(1,83)		
Em quais situações você sente dor:*			
Quando a região está inflamada		82	83,67%
Quando uso roupas apertadas na região		39	39,79%
Quando estou estressado		32	32,65%
Quando os dias estão mais quentes		28	28,57%

***NOTA:** Os participantes poderiam marcar mais de uma opção. **Legenda:** % = frequência relativa; HS = hidradenite supurativa; EVN = Escala visual numérica.

Observa-se que, na Tabela 3, a maioria (n=84; 85,71%) dos participantes relatou terem feito adaptações alimentares devido à condição e, em relação ao tratamento farmacológico realizado, houve predomínio de uso de medicamentos orais (n=80; 81,63%) e medicamentos tópicos (n=71;72,45%). Adicionalmente, o impacto financeiro relacionado às despesas médicas foi destacado pela maioria dos participantes, sendo que 61,22% (n=60) destes relataram ter muito impacto financeiro devido ao tratamento da doença, enquanto 29,59% (n=29) indicaram um impacto moderado.

Tabela 3. Cuidados e tratamentos utilizados para HS (n=98). Santos-SP, 2025.

Variável	n	%
Fez adaptações alimentares por conta da HS?		
Sim	84	85,71%
Não	14	14,29%
Já realizou/realiza tratamentos para aliviar os sintomas da HS?*		

Sim, medicamento oral	80	81,63%
Sim, medicamento tópico	71	72,45%
Sim, tratamento cirúrgico	32	32,65%
Sim, tratamento injetável	31	31,63%
Não	02	02,04%

***NOTA:** Os participantes poderiam marcar mais de uma opção. **Legenda:** % = frequência relativa.

Na tabela 4, a média do escore total da população para o DLQI foi de 20,36 (DP=6,87), sendo os domínios com maiores médias de impacto: atividades diárias (Média=2,16; DP=0,94) e sintomas e sentimentos (Média=2,14; DP=0,87).

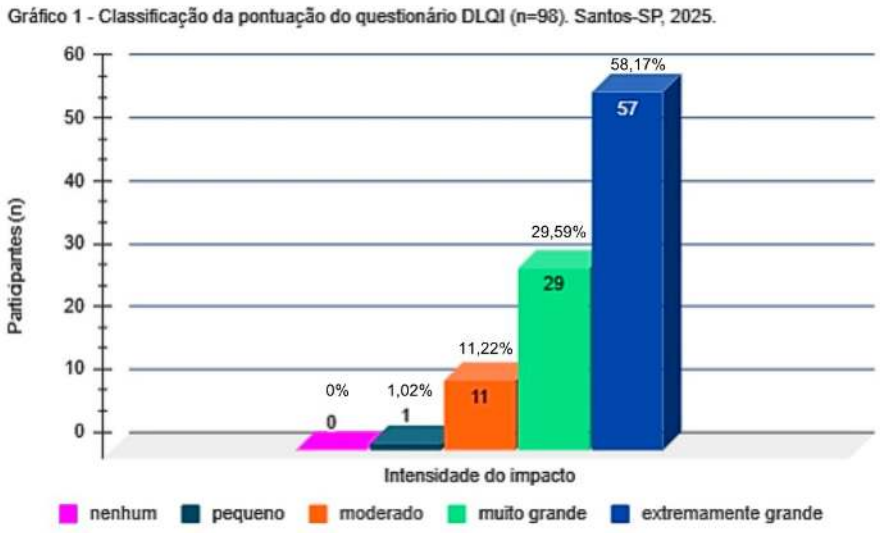
Tabela 4. Distribuição da pontuação do DLQI (n=98). Santos-SP, 2025.

Variável	Média	DP
Domínios do DLQI		
Sintomas e sentimentos	2,14	0,87
Atividades diárias	2,16	0,94
Lazer	2,12	0,94
Trabalho e escola	1,06	1,25
Relacionamentos pessoais	1,98	1,04
Tratamento	1,44	1,05
Pontuação total do DLQI	20,36	6,87

Legenda: DLQI = *Dermatology Life Quality Index*. DP = desvio padrão.

Conforme o Gráfico 1, os participantes foram classificados de acordo com as pontuações obtidas no *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), sendo que a maioria (n=57; 58,17%) enquadrou-se na categoria de impacto extremamente grande na qualidade de vida.

Gráfico 1 - Classificação da pontuação do questionário DLQI (n=98). Santos-SP, 2025.



Legenda: %= frequência relativa.

A HS geralmente se inicia após a puberdade e atinge seu pico entre os 20 e 30 anos, período de maior atividade hormonal e das glândulas apócrinas estruturas envolvidas na fisiopatologia da doença (Alikhan, *et al.*, 2009), o que justifica a média de idade encontrada no presente estudo. Observou-se, ainda, uma predominância de mulheres entre os participantes, assim como nos trabalhos de Távora *et al.* (2020) e Zouboulis *et al.* (2015). Esse padrão pode estar relacionado, em parte, à maior busca das mulheres por atendimento médico e atenção aos sintomas (Bertakis *et al.*, 2000).

Chu *et al*. (2021) destacam que a dor na HS é um dos principais fatores que comprometem a qualidade de vida. No presente estudo, todos os participantes relataram dor em algum momento, sendo 70,41% com dor no momento da coleta e 29,59% sem dor por estarem em tratamento. Estes achados corroboram estudos anteriores (Matusiak *et al*., 2018; Zouboulis *et al*. 2015), que registraram prevalência de 83,6% e que associam a dor à inflamação crônica e aos surtos da doença, respectivamente. Outro fator observado foi o agravamento da dor por fatores externos, como roupas apertadas e calor. Esses achados estão de acordo com Ring *et al*. (2016), que relacionam atrito e altas temperaturas ao aumento da inflamação e da sensibilidade local.

A presente pesquisa apontou que os tratamentos mais utilizados foram medicamentos orais e tópicos, em consonância com Alavi *et al*. (2017), que os indica como primeira escolha em casos leves a moderados. O uso de tratamentos cirúrgicos e injetáveis também foi expressivo no presente estudo, geralmente reservadas para formas mais graves da doença, por serem mais invasivas e de maior custo (Zouboulis *et al*., 2015; Alikhan *et al*., 2019). Além disso, 85,71% dos participantes relataram ter feito adaptações alimentares por conta da HS. Esse achado é relevante, pois a literatura (Paoli *et al.*, 2012; Kromann *et al*., 2014) aponta uma melhora dos sintomas com a redução no consumo de laticínios, açúcar de alto índice glicêmico e alimentos ricos em carboidratos simples. Essa mudança de comportamento pode revelar a tentativa dos pacientes em controlar os sintomas da doença e ter uma melhor qualidade de vida.

Os achados da presente pesquisa indicam que os domínios mais afetados na qualidade de vida entre os participantes foram atividades diárias, sintomas e sentimentos, em concordância com estudos (von der Werth *et al*., 2001; Matusiak *et al*., 2010) que apontam forte impacto funcional e emocional da HS. Esse comprometimento se deve ao caráter crônico e recidivante da doença, que limita a mobilidade, gera constrangimento social e sofrimento psicológico (Jemec, 2012). Além disso, a localização das lesões em áreas de atrito, como axilas e virilha, dificulta tarefas rotineiras e favorece isolamento e queda da autoestima (Zouboulis *et al*., 2015).

Neste estudo, verificou-se que a maioria dos participantes relatou impacto acentuado da HS na qualidade de vida, sendo que mais da metade classificaram esse impacto como “extremamente grande” e 29,59% como “muito grande”. Resultado semelhante foi encontrado no estudo de Távora *et al.* (2020) com 46,4% dos respondentes indicando impacto “extremamente grande” e 25,4% “muito grande”. Neste sentido, o comprometimento tão expressivo, observado em diferentes contextos, destaca a urgência de ampliar as estratégias terapêuticas que atuem não só no controle das manifestações físicas, mas também no suporte emocional (Alavi *et al.*, 2017).

Apesar dos dados relevantes da presente pesquisa, a amostra pequena quando comparada ao tamanho amostral de estudos anteriores (Zouboulis *et al*., 2015; Távora *et al.*, 2020) sobre a mesma temática é considerada uma limitação. Além de amostras maiores, estudos

longitudinais também seriam relevantes para acompanhar a evolução dos impactos da doença ao longo do tempo, bem como, para avaliar a eficácia de estratégias terapêuticas (medicamentosas, cirúrgicas e psicossociais) na qualidade de vida dos pacientes.

Deste modo, é possível observar que os dados deste estudo reforçam os achados da literatura (Zouboulis *et al*., 2015; Távora *et al.*, 2020; Jemec, 2012) em relação ao impacto expressivo da HS na qualidade de vida dos pacientes, com destaque para os comprometimentos nos domínios "atividades diárias" e "sintomas e sentimentos". Ademais, os efeitos adversos dos tratamentos e o impacto psicológico reforçam a importância de abordagens que integrem os aspectos físicos, emocionais e sociais da doença.

4 CONCLUSÃO

Os resultados da presente pesquisa permitem concluir que os sintomas da HS, principalmente a dor, podem interferir negativamente na qualidade de vida dos indivíduos analisados, com destaque para os efeitos psicossociais causados pela condição.

5 REFERÊNCIAS

Alavi A, Anooshirvani N, Kim WB, Alhusayen R, Lansang P. Management of hidradenitis suppurativa: Canadian practice guidelines. J Cutan Med Surg. 2017;21(3):252–60.

Alikhan A, Lynch PJ, Eisen DB. Hidradenitis suppurativa: a comprehensive review. J Am Acad Dermatol. 2009;60(4):539–61.

Alikhan A, Sayed C, Alavi A, Alhusayen R, Brassard A, Burkhart C, et al. North American clinical management guidelines for hidradenitis suppurativa: A publication from the United States and Canadian Hidradenitis Suppurativa Foundations. J Am Acad Dermatol. 2019;81(1):76-90.

Bertakis KD, Azari R, Helms LJ, Callahan EJ, Robbins JA. Gender differences in the utilization of health care services. J Fam Pract. 2000;49(2):147-52.

Cardiff University. Dermatology Life Quality Index (DLQI) [Internet]. Cardiff: Cardiff University, School of Medicine; [acesso em junho de 2025]. Disponivel em: https://www.cardiff.ac.uk/medicine/resources/quality-of-life-questionnaires/dermatology-life-quality-index

Chu CB, Yang CC, Tsai SJ. Hidradenitis suppurativa: Disease pathophysiology and sex hormones. Chin J Physiol. 2021;64(6):257-65.

Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol. 1994;19(3):210-6.

Franco LVS, Sugai RFB, Costa e Silva S, da Silva TC, Silva RBV, Guimarães RSS et al. Dor pós-operatória em hospital universitário: perspectivas para promoção de saúde. Rev Bras Promoc Saúde. 2017;30(4):1-8.

Ingram JR. Hidradenitis suppurativa: uma atualização. Clin Med. 2016;16(1):70-3.

Jemec GBE. Clinical practice. Hidradenitis suppurativa. N Engl J Med. 2012;366(2):158–64.

Kromann CB, Deckers IE, Esmann S, Boer J, Prens EP, Jemec GBE. Risk factors, clinical course and long-term prognosis in hidradenitis suppurativa: a cross-sectional study. Br J Dermatol. 2014;171(4):819–24.

Margesson LJ, Danby FW. Hidradenitis suppurativa. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol. 2014;28(7):1013-27.

Matusiak Ł, Bieniek A, Szepietowski JC. Psychophysical aspects of hidradenitis suppurativa. Acta Derm Venereol. 2010;90(3):264–68.

Matusiak Ł, Szczęch J, Kaaz K, Lelonek E, Szepietowski JC. Clinical characteristics of pruritus and pain in patients with hidradenitis suppurativa. Acta Derm Venereol. 2018;98(2):191–94.

Molinelli E, Gioacchini H, Sapigni C, Diotallevi F, Brisigotti V, Rizzetto G et al. New Insight into the Molecular Pathomechanism and Immunomodulatory Treatments of Hidradenitis Suppurativa. Int J Mol Sci. 2023;24(9):8428.

Paoli A, Grimaldi K, Toniolo L, Canato M, Bianco A, Fratter A. Nutrition and acne: therapeutic potential of ketogenic diets. Skin Pharmacol Physiol. 2012;25(3):111–17.

Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, Grinberg AS, Afifi L, Cohen SR et al. Pain, psychological comorbidities, disability, and impaired qualify of life in hidradenitis suppurativa. Curr Pain Headache Rep. 2017;21(12):49.

Ring HC, Theut RP, Miller IM, Saunte DM, Jemec GB. Self-reported pain management in hidradenitis suppurativa. Br J Dermatol. 2016;174(4):909–11.

Scala E, Cacciapuoti S, Garzorz-Stark N, Megna M, Marasca C, Seiringer P et al. Hidradenitis Suppurativa: Where We Are and Where We Are Going. Cells. 2021 15;10(8):2094.

Távora IG, Bissoli GC, Miot HA, Schmitt JV. Manifestações clínicas e qualidade de vida em pacientes com hidradenite supurativa: pesquisa com participantes de um grupo de apoio na internet. An Bras Dermatol. 2020;95(6):759-64.

Tsentemeidou A, Sotiriou E, Sideris N, Kourouklidou A, Lallas A, Ioannides D et al. Adalimumab Effect on Pain in Hidradenitis Suppurativa Patients: Systematic Review and Meta-Analysis. Dermatol Pract Concept. 2022;12(2):e2022099.

von der Werth JM, Jemec GBE. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. Br J Dermatol. 2001;144(4):809–13.

Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015;29:619–44.