

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 substanciado 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).

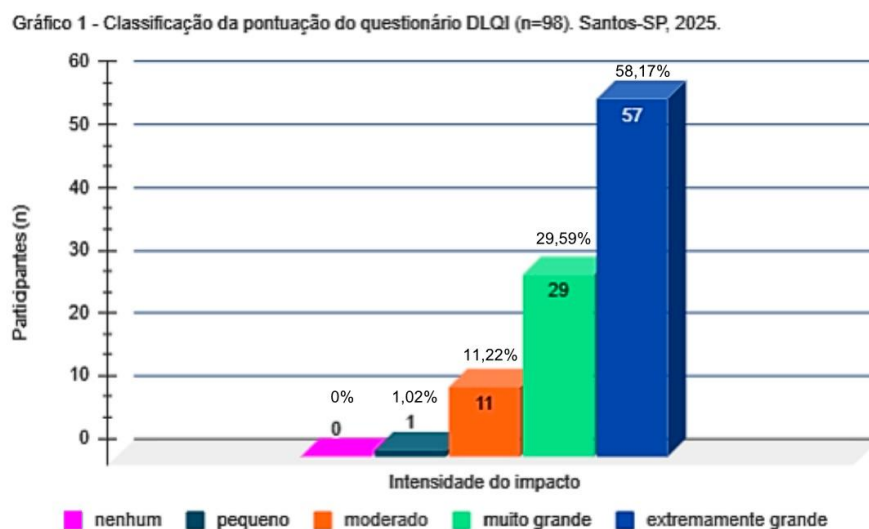
Tabela 4. Distribuição da pontuação do DLQI (n=98). Santos-SP, 2025.

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]. Disponível 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 quality 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.

Tsentemidou 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.