

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

FACULTAD DE MEDICINA

MÁSTER EN SALUD PÚBLICA

Trabajo de Fin de Máster

ESTUDIO CUALITATIVO: LA REALIDAD SOCIAL Y PSICOLÓGICA DEL PACIENTE CON HIDRADENITIS SUPURATIVA

Alumno: Javier Cebrián Rodríguez. Graduado en Trabajo Social.

Directora: Lucía Tomás Aragonés. Departamento de Psicología y Sociología/Facultad de Educación/Universidad de Zaragoza.

Zaragoza, junio de 2017



**Universidad
Zaragoza**



*“El destino es el que baraja las cartas,
pero nosotros somos los que jugamos”*

William Shakespear

(1564-1616)

Agradecimientos

Quiero agradecer a los pacientes que han participado en el Proyecto GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015 del que se extraen los datos para la realización del presente Trabajo de Fin de Máster (TFM), ya que no podría haberse llevado a cabo sin ellos, que han colaborado desinteresadamente y han reunido la suficiente fortaleza para compartir sus experiencias y vivencias y proporcionar los datos con los que he podido trabajar.

Quiero mostrar mi agradecimiento a la Profesora Lucía Tomás y al Doctor Servando E. Marrón, quienes me dieron a conocer este gran Proyecto y me ofrecieron la oportunidad de participar en él, de los que estoy aprendiendo tanto y ganando una valiosa experiencia.

A mi familia y amigos, les agradezco su apoyo incondicional y a todos los que me han valorado y me han acompañado en algún momento a lo largo de este proceso final del máster.

Índice de Contenido

1. Resumen	6
2. Introducción	8
3. Objetivos.....	12
4. Materiales y métodos.....	13
4.1. Muestreo y selección de participantes.....	13
4.2. Técnica de recogida de datos	14
4.3. Método de análisis de datos	16
4.4. Aspectos éticos.....	18
5. Resultados.....	20
5.1. Esfera psicosocial.....	25
5.2. Esfera económica	35
5.3. Esfera laboral.....	36
5.4. Esfera relacional.....	39
5.5. Esfera personal	46
5.6. Esfera clínica	52
6. Discusión	60
7. Conclusiones.....	65
8. Bibliografía.....	66
9. Anexos	73
9.1. Anexo I. Lista de categorías.....	73
9.2. Anexo II. Lista de códigos	75
9.3. Anexo III. Guión simple.....	77
9.4. Anexo IV. Documento de información para el paciente.....	78
9.5. Anexo V. Documento de consentimiento informado.....	80
9.6. Anexo VI. Transcripciones	81
9.7. Anexo VII. Interfaz de Atlas.ti.....	155

Índice de tablas

Tabla I. Variables sociodemográficas de los pacientes con Hidradenitis Supurativa (HS).....	21
Tabla II. Variables clínicas de los pacientes con Hidradenitis Supurativa (HS).	21
Tabla III. Categorías y códigos resultado del análisis del impacto psicosocial en los pacientes entrevistados con Hidradenitis Supurativa (HS).....	23
Tabla IV. Diseño e identificación de las 6 esferas de la vida del paciente con Hidradenitis Supurativa (HS).	24

1. Resumen

Introducción: La Hidradenitis Supurativa (HS) es una enfermedad crónica de la piel que afecta a la calidad de vida del paciente, con un importante impacto negativo psicológico, social y emocional. Para conocer los efectos que la enfermedad produce en la vida del paciente, es fundamental profundizar en estos aspectos. El objetivo principal de este estudio cualitativo es conocer la realidad social y psicológica del paciente adulto con HS.

Materiales y métodos: Esta investigación se enmarca dentro del estudio principal GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015. Se realiza un estudio cualitativo mediante 12 entrevistas en profundidad a pacientes > 18 años con HS. La población son todos los pacientes que acuden de forma consecutiva a las consultas de dermatología de los centros participantes y que son diagnosticados por el Dermatólogo de Hidrosadenitis Supurativa. El muestreo de los centros hospitalarios se realiza por conglomerados y aleatorización simple, del que se obtienen 11 centros participantes. Siguiendo el mismo procedimiento, se seleccionan 2 centros para la realización de las entrevistas: los Servicios de Dermatología del Hospital Sant Pau de Barcelona y del Hospital Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes en Madrid. El análisis de datos se realiza de acuerdo a los principios del *Framework Method* mediante codificaciones *open coding*, con transcripción manual verbatim de bajo grado de edición y el uso de la herramienta de software Atlas.ti.

Resultados: Se obtienen 105 códigos, 9 categorías, 1187 citas textuales y 12 documentos primarios. Se identifican 6 esferas afectadas de la vida del paciente con Hidradenitis supurativa: económica, laboral, personal, psicosocial, clínica y relacional.

Discusión: Se destaca que la Hidradenitis Supurativa tiene un gran impacto psicosocial en el paciente, ya que altera las relaciones interpersonales, los estilos de vida, el carácter, el estado emocional, el estatus económico y laboral y tiene como consecuencia el aislamiento y estigmatización del paciente, que sufre en silencio y permanece invisible en la sociedad. Los pacientes viven con gran preocupación la imagen y la higiene, el olor, la supuración, el dolor y las limitaciones que todo ello produce, así como la falta de diagnóstico y el curso evolutivo de la enfermedad a través de diversos y numerosos tratamientos más o menos efectivos.

Conclusiones: Esta investigación ofrece nuevas perspectivas que complementan y profundizan las ya exploradas en otros estudios sobre el ámbito psicológico y social de la

Hidradenitis Supurativa. Se espera que sirva para futuras investigaciones cualitativas y cuantitativas. Se recomienda la intervención biopsicosocial integral de los pacientes con Hidradenitis Supurativa mediante un equipo multidisciplinar e interdisciplinar de profesionales y se proponen algunas intervenciones específicas.

Palabras clave: *hidradenitis supurativa, calidad de vida, impacto psicosocial, estigmatización, entrevista semi estructurada.*

2. Introducción

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad crónica de la piel, recurrente e inflamatoria, con presentación clínica preferente en ingles y axilas (1), genitales, glúteos y mamas (2). Las lesiones suelen producir un dolor que puede ser intenso y picor. La calidad de vida de los pacientes se ve gravemente afectada por esta enfermedad, que se correlaciona con fuertes dolores, mal olor intenso y una gran incomodidad (3). El dolor crónico que produce interfiere con el funcionamiento diario del paciente, impidiéndole realizar ciertas actividades, cursando con intenso malestar todo lo cual supone una pesada carga para el paciente. (1).

Se estima que la hidradenitis supurativa afecta a un 0,33-4% de la población en Europa (4, 5) y al 1% de la población adulta mundial (4) y la prevalencia es mayor en las edades comprendidas entre 18-44 años (6). La HS afecta a todas las razas o etnias pero la incidencia es mayor en la población africana y afrocaribeña (7). Inicia generalmente inmediatamente después de la pubertad, pero puede desarrollarse en cualquier momento durante la adolescencia (8). Afecta más a mujeres que a hombres (4).

La hidradenitis supurativa puede llegar a tener un impacto psicosocial devastador; en algunos llega a producir sentimientos de estigmatización. Las lesiones son malolientes, purulentas y supurantes, especialmente aquellas en la región genital y pueden llevar al paciente al aislamiento social (9), a la abstención de la actividad sexual (10), al desempleo y al empobrecimiento como consecuencia de su enfermedad (11).

En comparación con otras enfermedades dermatológicas, incluyendo alopecia, psoriasis, la enfermedad de Haley-Haley, la enfermedad de Darier, dermatitis atópica, anomalías vasculares faciales y acné, los pacientes con HS obtiene puntuaciones mayores medidas mediante el cuestionario de calidad de vida general dermatológica, Dermatology Life Quality Index (DLQI), lo que sugiere que es la HS presenta una mayor carga psicosocial y un mayor impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes (12).

Además del estrés psicosocial y del negativo impacto en la calidad de vida que ocasiona esta enfermedad, los pacientes con HS son más propensos a padecer problemas de salud mental como depresión y ansiedad, así como a caer en el abuso de drogas y en la dependencia al alcohol (13, 14).

La patogénesis de la HS todavía es desconocida y probablemente multifactorial (15). Durante las últimas décadas, se considera que el evento primario es la oclusión del folículo piloso (16), causada por hiperqueratosis infundibular e hiperplasia del epitelio folicular (17, 18).

Múltiples enfermedades se asocian con la HS, muchas de ellas causadas por desregulaciones inmunológicas o por trastornos genéticos relacionados con los folículos pilosos (19). Dado que la oclusión infundibular se ha establecido como un evento patogénico clave, la HS se agrupa con otras tres enfermedades resultado de la oclusión folicular: acné conglobata, quistes pilonidales y celulitis disecante del cuero cabelludo (20-22). Algunas de las enfermedades para las que también se informa de asociación son la enfermedad de Crohn (22-25) y más raramente con el pioderma gangrenoso (22, 26).

Diversos factores endógenos y exógenos se asocian al desarrollo y mantenimiento de la enfermedad. Entre los factores endógenos se encuentra la predisposición genética, una respuesta inmune anormal e influencias hormonales. En cuanto a la predisposición genética, algún otro miembro de la familia del paciente padece la enfermedad en aproximadamente el 40% de los casos (27, 28). Respecto a la respuesta inmune anormal, la naturaleza inflamatoria crónica combinada con la ausencia de bacterias patogénicas hace sospechar que el sistema inmune juega un papel clave (19). Las influencias hormonales también son importantes, puesto que se ha estudiado la aparición de la enfermedad después de la pubertad, la disminución tras la menopausia (29) y durante el embarazo (29, 30) y el agravamiento en periodos premenstruales (31), lo que hace pensar en una posible relación entre los procesos hormonales y la HS. Entre los factores exógenos se encuentran algunos de los más importantes como el tabaco y la obesidad, además de otros menos investigados como las infecciones bacterianas, factores externos (fricción, depilación, entre otros) y factores socioeconómicos (19). En múltiples estudios, el tabaco se relaciona con un agravamiento de la HS (32, 33) y además en un 60-90% de los casos el paciente es un fumador en activo y en un 5-15% exfumador (32-34). En cuanto a la obesidad, el 45-80% de los pacientes padecen sobrepeso (27, 32).

Hasta la fecha no existe una cura. A pesar de la gravedad de la enfermedad, los tratamientos todavía no están muy bien definidos (35). El tratamiento generalmente consiste en una combinación de medicación y cirugía, aunque existen multitud de tratamientos. Los antibióticos por vía sistémica son uno de los principales tratamientos, así como la cirugía, a través de la cual se drenan las lesiones supurativas y se extirpa el tejido afectado (36-38). La

falta de una verdadera cura o de un tratamiento realmente efectivo también produce un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes (1, 13, 39). En la actualidad hay un cierto interés por parte de la industria farmacéutica en poner a disposición de la sociedad nuevas opciones terapéuticas para esta enfermedad. Este interés está produciendo algunos avances en el conocimiento de la enfermedad, tanto en su fisiopatología, manejo clínico diario como en su tratamiento, dando lugar a ensayos clínicos de ciertas terapias biológicas orientadas específicamente al tratamiento de esta enfermedad (40), donde el adalimumab es el fármaco que tiene mayor evidencia científica y considerado el principal y único autorizado en la actualidad (41, 42). Por tanto, el potencial en investigación en esta enfermedad es muy grande debido a la demanda de nuevos tratamientos y más conocimientos y el interés que todo ello está despertando en la sociedad científica.

Se trata por tanto de una enfermedad no muy bien conocida y para la que todavía es necesario promover numerosas y diversas investigaciones (1). Actualmente los estudios sobre HS están cobrando gran relevancia debido a la gravedad, al importante impacto negativo en la calidad de vida del paciente y a la prevalencia, mayor de lo que pudiera parecer, ya que no es una enfermedad rara. No obstante si es difícil de diagnosticar debido a que los pacientes la sufren en silencio, está infradiagnosticada y en ocasiones también mal diagnosticada, a causa de la falta de conocimiento, experiencia y formación al respecto. Muchos profesionales de la salud que no son dermatólogos no están familiarizados con ella (1).

Desde la perspectiva de la Salud Pública es fundamental trabajar tanto en la prevención como en la promoción de la salud. Los procesos crónicos, como en el caso de la HS, requieren de una implicación integral y de un trabajo multidisciplinar para manejarlos con suficiencia. Algunos de los comportamientos asociados a los procesos crónicos y sobre los que se puede incidir desde la Salud Pública son: los factores de riesgo (estilo de vida, obesidad, tabaco, estrés, entre otros), el diagnóstico (infradiagnóstico y diagnóstico erróneo), la enfermedad y sus consecuencias (aceptación de la enfermedad), el tratamiento farmacológico (adherencia, inefectividad, efectos secundarios), las medidas de autocuidado (higiene, alimentación, entre otros) y la detección de signos de alarma (reconocer signos de aparición o empeoramiento de la enfermedad) (43).

A pesar del gran impacto psicosocial presente en los pacientes con HS, se trata de una enfermedad para la que todavía hace falta realizar diversas investigaciones, ya que sólo unos pocos estudios se centran en ello (13, 44-46) y es por ello que este Trabajo de Fin de Máster

puede cubrir parte de las lagunas de conocimiento existentes en este aspecto de la enfermedad. Para obtener un mayor conocimiento y entendimiento de los problemas psicosociales asociados a la hidradenitis supurativa y su contexto, la metodología cualitativa se entiende como fundamental. Gracias a la naturaleza exploratoria de los métodos cualitativos se pueden obtener nuevas y diferentes perspectivas sobre un mismo problema dado (47).

3. Objetivos

Los objetivos se han determinado en base a la revisión bibliográfica realizada, teniendo en cuenta además el interés social y psicológico y la relevancia para la práctica profesional dermatológica.

Se establece como objetivo principal:

- Conocer la realidad social y psicológica del paciente adulto con HS.

Se establecen como objetivos secundarios:

- Estudiar cómo la HS afecta a la calidad de vida del paciente.
- Comprender la perspectiva del paciente con respecto a su enfermedad.
- Identificar las esferas que se ven afectadas en la vida del paciente con HS.
- Proponer intervenciones sociales y psicológicas concretas a desarrollar con el paciente con HS.

4. Materiales y métodos

El presente Trabajo de Fin de Máster: “Estudio cualitativo: La realidad social y psicológica del paciente con hidradenitis supurativa” se enmarca dentro de un estudio principal, el Proyecto de Investigación: GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015, titulado: “Desarrollo y validación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en pacientes con Hidradenitis Supurativa (HSQoL)” del que se ha obtenido el preceptivo Dictamen Favorable por parte del Comité de Ética de la Investigación Clínica de Aragón (CEICA) y de cada uno de los CEIC de los centros participantes previo al inicio del estudio.

El Proyecto GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015 tiene como objetivo principal el desarrollo y validación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en pacientes con Hidrosadenitis Supurativa. Se trata de un estudio prospectivo desarrollado por especialistas en dermatología, psiquiatría y psicología.

El presente Trabajo de Fin de Máster, dentro de la metodología del Proyecto GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015, se corresponde con el punto 4: Identificación del Universo de conocimiento proveniente del paciente, mediante entrevistas en profundidad.

4.1. Muestreo y selección de participantes

La población del Proyecto GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015 son todos los pacientes que acuden de forma consecutiva a las consultas de dermatología de los centros participantes y que son diagnosticados por el Dermatólogo de hidrosadenitis supurativa. Cada Dermatólogo Investigador o Centro Dermatológico participante, una vez incluido el primer paciente, debe necesariamente incluir consecutivamente los siguientes casos diagnosticados y que cumplan los criterios de inclusión, para evitar sesgos en la selección de la muestra.

El muestreo se realiza por conglomerados, siendo los conglomerados los distintos centros hospitalarios donde se atiende a pacientes con hidradenitis supurativa en España, representados dentro del Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV). De entre ellos se realiza un muestreo aleatorio simple del que se obtienen los 11 centros participantes en el estudio principal, y que son: Hospital de Alcañiz (Alcañiz), Hospital de Barbastro (Barbastro), Hospital

12 de Octubre (Madrid), Hospital Infanta Sofía (Madrid), Hospital Sant Pau (Barcelona), Hospital de León (León), Hospital de Manises (Valencia), Hospital Universitario “San Carlos” (Madrid), Hospital Universitario de Canarias (Tenerife), Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI) (Vigo), Hospital Universitario de Gran Canaria “Dr. Negrín”.

Siguiendo el mismo procedimiento de selección que en el estudio principal GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015 descrito anteriormente, se seleccionan 2 de los centros para la realización de las entrevistas, son: los Servicios de Dermatología del Hospital Sant Pau de Barcelona y del Hospital Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes en Madrid.

Los pacientes participantes en el presente Trabajo de Fin de Máster son mayores de edad ≥ 18 años diagnosticados de hidradenitis supurativa en España y que firman el Consentimiento Informado (CI) previo al inicio de cualquier proceso del estudio para su participación en el.

4.2. Técnica de recogida de datos

Se utiliza la metodología cualitativa, que permite la producción de datos descriptivos recogidos mediante un conjunto de técnicas a través de las palabras de las personas y de la conducta observable. Esta metodología se caracteriza por ser inductiva, holística, interactiva, reflexiva, naturalista, abierta, humanista y rigurosa (48). La técnica cualitativa escogida para la investigación es la entrevista en profundidad semi-estructurada, utilizada con un doble objetivo: por un lado, para recoger información; por el otro lado, para conocer la realidad psicosocial del paciente. La entrevista como técnica para recoger información se considera como uno de los instrumentos de investigación más efectivos en la investigación con fines descriptivos y analíticos (49); como técnica para conocer la realidad psicosocial del paciente, la entrevista permite aproximarse a cómo ven el mundo los sujetos estudiados, comprender su terminología y su modo de juzgar, así como captar la complejidad de sus percepciones y experiencias individuales, construyéndose un marco dentro del cual el usuario puede expresarse con sus propias palabras (50) en el contexto de la HS. Para la realización de la entrevista semi-estructurada se desarrolla un guion simple (Anexo III), en el que se recoge una lista de los temas a tratar, siendo el orden en que se abordan los temas, el modo de formulación de las preguntas, la profundización en alguna de ellas o el desarrollo de nuevos temas no previstos por el guion, de libre decisión y valoración del entrevistador. Esta tipología de

entrevista concede amplia libertad al investigador y garantiza al mismo tiempo que se van a discutir los temas relevantes y que se van a recoger todas las informaciones necesarias (51).

Para que tenga lugar el desarrollo de la entrevista, los pacientes deben seguir los siguientes procedimientos:

- 1) Diagnóstico clínico de hidrosadenitis supurativa.
- 2) Proceso de Consentimiento Informado (CI) y firma del documento previa al inicio de cualquier procedimiento del estudio.
- 3) Identificación de la gravedad de la hidrosadenitis supurativa por medio del sistema de clasificación de Hurley.
- 4) Cumplimentación de ficha de datos sociodemográficos y clínicos del estudio.
- 5) Desarrollo de las entrevistas en profundidad.

Las salas en las que se realizan las entrevistas son preparadas y acondicionadas para crear un clima adecuado que favorezca la comunicación y el desarrollo de la entrevista. Se cuida que haya una buena iluminación, que no haya interrupciones ni barreras sonoras, que la disposición del mobiliario sea cómoda, así como la disposición de los instrumentos audiovisuales de grabación y la posición del entrevistador-entrevistado. Las entrevistas son grabadas en audio y video para mejorar la calidad de la transcripción y el análisis posterior, destruyéndose las grabaciones una vez realizado el análisis de las mismas. El micrófono es entregado al paciente para que se lo acople en el cuello de la vestimenta antes de realizar la entrevista para que la recepción del sonido sea óptima. Las salas donde se realizan las entrevistas en cada uno de los dos centros se sitúan en una planta diferente de donde se encuentra la consulta de dermatología. Los pacientes son recibidos en primer lugar en el centro en la consulta dermatológica por la dermatóloga y enfermeras del servicio de dermatología, desde donde se les acompaña hasta la sala de las entrevistas donde se encuentra el entrevistador.

El tiempo estimado que invierte el paciente que acepta participar para la realización de los procedimientos de esta fase del Proyecto GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015 es de 1 - 1 ½ horas aproximadamente. Al comienzo de cada entrevista se realiza una pequeña presentación del entrevistador y se verifica verbalmente que se han seguido todos los procedimientos requeridos para que el paciente pueda ser entrevistado.

4.3. Método de análisis de datos

Se realiza de acuerdo a los principios del *Framework Method*, método comúnmente utilizado en el análisis temático y tratamiento de la información en la investigación cualitativa mediante entrevistas semi-estructuradas (52). El *Framework Method* fue desarrollado por los investigadores Jane Ritchie y Liz Spencer de la Unidad de Investigación Cualitativa del Centro Nacional de Investigación Social de Reino Unido a finales de la década de los años 80 para su uso en la investigación de políticas sociales (53). En la actualidad se utiliza ampliamente en otras áreas y su popularidad se ha incrementado especialmente en los estudios relacionados con el área de la salud (54). Este método permite investigar a partir de las ideas iniciales o temas que surgen de forma deductiva de la revisión bibliográfica, al mismo tiempo que se identifican nuevas ideas que emergen de los datos obtenidos de forma inductiva, en un proceso sistemático de constante comparación de los datos de cada caso; este proceso se asemeja al método comparativo constante característico de la *Grounded Theory* o Teoría Fundamentada, un método de análisis y tratamiento de datos en la investigación cualitativa que guarda similitudes con el *Framework Method* (55).

El procedimiento de análisis de datos comienza con la transcripción de las entrevistas. Cuando los datos se han registrado mediante medios audiovisuales, es un paso fundamental y necesario la realización de su transcripción, cuya cantidad y exactitud debe ser acorde al objetivo de la investigación para un adecuado análisis de los datos (56). Esta transcripción absorbe tiempo y energías que podrían invertirse con mayor provecho en otras fases de la investigación (57). En consecuencia, se han omitido, por tratarse de información irrelevante que complica la comprensión lectora de la entrevista y en favor de un mejor manejo y más fácil lectura, los siguientes aspectos: intervenciones del entrevistador, pasajes de escasa relevancia, repeticiones, muletillas, pausas accidentales, titubeos y falsos arranques; procurando que ello interfiera lo menos posible en el rigor científico de acuerdo a un grado bajo de edición, respetando el orden del discurso y sin hacer ninguna clase de adición (58).

En el Anexo VI se puede acceder a la lectura de las transcripciones. Los participantes de la entrevista se han representado mediante abreviaturas. El entrevistador se ha representado mediante la abreviatura “E”. El paciente entrevistado se ha representado mediante la abreviatura “P”. En algunas entrevistas interviene la psicóloga, que se representa por la letra “L”.

El procedimiento de análisis de datos continúa con la codificación de las transcripciones. Se procede a la lectura y re-lectura línea por línea de las transcripciones y se utilizan códigos representados mediante abreviaturas, que describen los aspectos relevantes de la transcripción. Este proceso inductivo se conoce como *open coding* o codificación abierta y se realiza desde tantas perspectivas como es posible hasta que no emergen nuevos códigos (59). El proceso consiste en fragmentar los datos para luego agruparlos en conceptos generales y más amplios llamados categorías o familias. Durante el proceso, se comparan continuamente los datos para dar lugar a nuevos códigos y categorías que emergen fruto de esta revisión y comparación constante, lo cual posibilitará la elaboración de los resultados y el análisis e interpretación de esta investigación.

La herramienta de software que se ha utilizado para llevar a cabo el proceso de codificación es el Atlas.ti. Según Mayorga, este software se utiliza para facilitar el análisis de datos cualitativos, especialmente para investigaciones relacionadas con las ciencias humanas y sociales (60). Esta herramienta ha sido útil en el mantenimiento ordenado de los datos y de los documentos, dado el gran volumen de texto que había que manejar a lo largo de las 12 transcripciones, permitiendo un acceso más rápido a los mismos gracias a la sencillez de su interfaz, que puede verse en el Anexo VII. También ha hecho más fluido el establecimiento de códigos y su agrupación en categorías, así como su revisión y comparación constante. Atlas.ti ofrece más herramientas y posibilidades, pero debido a la limitación en tiempo y conocimiento sobre el uso del software, se ha realizado el aprendizaje básico y funcional para esta investigación.

4.4. Aspectos éticos

El Proyecto GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015, del que se extraen los trabajos objeto del presente Trabajo de Fin de Master, dispone del DICTAMEN FAVORABLE del Comité de Ética de la Investigación Clínica de Aragón CEICA y de los CEICs de los hospitales participantes previo al inicio de los procedimientos del estudio en cada uno de ellos.

Se rige también por el Código Deontológico del Trabajo Social de España, que sirve a esta fase de guía y fundamento para el desarrollo de una intervención que valora la confianza con el paciente y respeta su derecho de confidencialidad, así como compromete al investigador al deber de secreto profesional. Un código ético se rige por unas normas y criterios de calidad a través de los cuáles expresa la pretensión de un colectivo de desarrollar una actuación competente y cualificada que otorga credibilidad y prestigio ante el usuario y ante el conjunto de la sociedad (61).

Según el artículo 48 del capítulo IV del Código Deontológico del Trabajo Social de España (62), “la confidencialidad constituye una obligación en la actuación del/la trabajador/a social y un derecho de la persona usuaria, y abarca a todas las informaciones que el/la profesional reciba en su intervención social por cualquier medio”, entendiéndose por información confidencial, según el artículo 50 del mismo, aquella que es de carácter personal y que el usuario no quiere que sea revelada.

De esta forma, antes de realizar cada entrevista con los pacientes, se les informa de su derecho a la confidencialidad, según el artículo 52 del Código Deontológico del Trabajo Social de España (62), “el/la profesional del trabajo social informará a la persona usuaria durante las intervenciones sociales significativas de su derecho a la confidencialidad de la información obtenida y de los límites del secreto profesional”. Según el artículo 53 del Código Deontológico del Trabajo Social de España (62), el trabajador social se compromete a recabar información de calidad, siendo esta la necesaria y lo más exacta posible, y siendo respetuoso y responsable en su obtención.

Durante el proceso de Consentimiento Informado, el dermatólogo miembro del equipo investigador del proyecto explica los objetivos y procedimientos del estudio, da tiempo al paciente para que formule preguntas y se las contesta, una vez aclarado todo y estando dispuesto el paciente a participar, se procede a la firma del documento de Información al

paciente (Anexo IV), y de la firma del documento de Consentimiento Informado (Anexo V), entregando a continuación copia firmada de ambos documentos al paciente para su archivo y quedando otra copia de ellos en poder del investigador en la documentación del estudio.

Toda la información recogida se trata conforme a lo establecido en la Ley Orgánica 15/99, de protección de datos de carácter personal.

5. Resultados

Se ha entrevistado a 12 participantes adultos (≥ 18 años) de ambos sexos con hidradenitis supurativa. El dermatólogo se encarga recoger por una parte, las variables sociodemográficas (edad, sexo y nivel educativo) (Tabla I), y por otra parte las variables clínicas (años de evolución de la HS, localización clínica de las lesiones, estadio de HURLEY y relativas a tratamiento previo – sistémico y/o quirúrgico) (Tabla II).

Variables sociodemográficas:

- **Edad (años):** ≥ 18 años.
- **Sexo:** H (Hombre) y M (Mujer).
- **Nivel de estudios:** Primaria, Secundaria y Universidad.

Variables clínicas:

- **Años:** Años de evolución de la HS.
- **Localización:** Localización clínica de las lesiones: Muslo, Ingle, Axila y Otros (Cuero cabelludo, submamario).
- **Hurley:** Estadio de Hurley: I (Presencia de uno o más abscesos. No existen tractos fistulosos ni cicatrices defectuosas), II (Abscesos recurrentes separados. Escasos tractos fistulosos y cicatrices distróficas) y III (Múltiples abscesos y múltiples tractos fistulosos y cicatrices distróficas).
- **Tratamiento:** Tratamiento previo – sistémico y/o quirúrgico: Sí y No; Cirugía. Superíndices: “a”: Durante los años de evolución de la HS; “b”: Incluyendo inhibidores TNF α ; “c”: Incluyendo inhibidores IL 12/23.

Tabla I. Variables sociodemográficas de los pacientes con Hidradenitis Supurativa (HS).

VARIABLE SOCIODEMOGRÁFICAS		
Edad	Sexo	Nivel de estudios
18	H	Secundaria
52	H	Secundaria
26	H	Secundaria
24	M	Universidad
42	M	Secundaria
38	M	Universidad
35	M	Universidad
32	M	Secundaria
61	M	Primaria
48	H	Primaria
27	H	Primaria
44	M	Secundaria

Elaboración propia

Tabla II. Variables clínicas de los pacientes con Hidradenitis Supurativa (HS).

VARIABLES CLÍNICAS						
Años	Localización				Hurley	Tratamiento
	Muslo	Ingle	Axila	Otros		
10	X	X			III	Sí ^a (Cirugía)
34	X	X			III	Sí ^b (Cirugía)
8	X	X	X	Cuero cabelludo	II	Sí ^a (Cirugía)
7	X	X	X	Cuero cabelludo	III	Sí ^a (Cirugía)
24	X	X	X	Submamario	III	Sí ^{bc} (Cirugía)
18	X	X	X	Submamario	III	Sí (Cirugía)
20	X	X	X		II	Sí (Cirugía)
18	X	X	X		I	Sí
7		X			II	No (Cirugía)
34	X	X			III	Sí ^a (Cirugía)
4	X		X		III	Sí ^a (Cirugía)
16	X	X	X		III	Sí ^a (Cirugía)

Elaboración propia

En el proceso de codificación de las transcripciones según el método *open coding* se obtuvieron 105 códigos (Anexo II) con 1187 citas textuales identificadas en al menos un código y una categoría o lo que es lo mismo, 638 citas textuales identificadas en más de un código y categoría. Para construir el discurso de los resultados se han utilizado 489 citas textuales. En la Tabla I se puede ver de forma rápida la relación de códigos y categorías. Hay un total de 12 documentos, donde cada uno pertenece a la transcripción de la entrevista del paciente entrevistado correspondiente. Los códigos obtenidos se agruparon en 9 categorías (Anexo I). Existe al menos un código en cada categoría y cada código tiene al menos una cita textual. Una misma cita textual puede pertenecer a varios códigos porque tenga relación con más de uno y a su vez estos códigos pueden pertenecer a categorías distintas o incluso a la misma pero desde perspectivas o matices diferentes.

Tabla III. Categorías y códigos resultado del análisis del impacto psicosocial en los pacientes entrevistados con Hidradenitis Supurativa (HS).

Categorías y códigos
Atribuciones [Acné] [Alergias] [Bacteria] [Cáncer] [Ciclo menstrual] [Circulación sanguínea] [Crisis de vida] [Depilación] [Embarazo] [Estrés y nerviosismo] [Golondrinos] [Herencia genética] [Hormonal] [Llevar el cabello largo] [Medicación] [Obesidad] [Operación] [Relación con otras enfermedades] [Sudoración]
Cognición [Aceptación y resignación a la enfermedad] [Búsqueda de conocimientos] [Diagnósticos erróneos o incompletos] [Mareo de profesionales] [Poner nombre a la enfermedad] [Relación con el profesional] [Reuniones en grupo] [Shock]
Comunicación [Mareo de profesionales] [Reacciones] [Relaciones con el entorno] [Relación con el profesional] [Relación con otros pacientes] [Reuniones en grupo]
Economía y trabajo [Adaptaciones en el trabajo] [Bajas laborales] [Conocimiento de compañeros y jefes] [Coste de los cuidados] [Dificultad para encontrar trabajo] [Dificultades en el trabajo] [Impotencia]
Emociones y autoestima [Aceptación y resignación a la enfermedad] [Aislamiento y soledad] [Ansiedad] [Cambio de carácter] [Dependencia] [Depresión] [Desánimo y desapetencia] [Desvalimiento] [Estrés y gestión emocional] [Frustración] [Ideación suicida] [Incomprensión] [Irritación] [Preocupación de futuro] [Rencor] [Reproche] [Shock] [Tristeza] [Vergüenza]
Precauciones y estilo de vida [Clima] [Contacto con el agua] [Contagio] [Ejercicio físico] [Estrés y gestión emocional] [Hábitos alimentarios y salud] [Higiene personal] [Movilidad] [Obesidad] [Suciedad y polvo] [Sueño y dormir] [Tabaco] [Vestimenta]
Relaciones Íntimas [Aceptación de la pareja] [Dificultad para encontrar pareja] [Explicar la enfermedad antes de la relación] [Incomprensión de la pareja] [Matrimonio e hijos] [Miedo a las reacciones] [Satisfacción sexual]
Tabú y estigmatización [Aislamiento y soledad] [Aspecto visible y cicatrices] [Evitar hablar de la enfermedad] [Olor] [Sentirse diferente al resto] [Vergüenza al hablar de la enfermedad]
Vivencia de la enfermedad [Ayudas y reconocimiento de discapacidad] [Brotos y empeoramientos] [Cambio de carácter] [Cirugía] [Concienciación de la sociedad] [Cronicidad] [Dar explicaciones] [Dificultad para seguir el tratamiento] [Drenaje] [Efectividad del tratamiento] [Efectos secundarios y consecuencias] [Intervención multidisciplinar] [Invisibilidad] [Lista de espera] [Percepción de la enfermedad] [Preocupación de futuro] [Resta de importancia] [Supuración] [Terapias alternativas y remedios naturales] [Humira]

Elaboración propia

Se identifican 6 esferas de la vida del paciente con hidradenitis supurativa (Tabla IV) que son afectadas a causa de su enfermedad. Estas esferas están estrechamente interrelacionadas unas con otras y afectan directamente a la calidad de vida del paciente. Algunos pacientes han visto más afectadas unas esferas que otras, pero en mayor o en menor medida todas ellas se han visto alteradas.

Tabla IV. Diseño e identificación de las 6 esferas de la vida del paciente con Hidradenitis Supurativa (HS).

Esferas de la vida del paciente con HS

Esfera psicosocial

Esfera económica

Esfera laboral

Esfera relacional

Esfera personal

Esfera clínica

Elaboración propia

Para permitir una mejor organización de la lectura se presentan las referencias textuales de los pacientes entrevistados como notas al pie de página. Por otra parte, se ha adoptado mayoritariamente el lenguaje masculino con fines prácticos.

Las abreviaturas utilizadas en las referencias textuales corresponden, en primer lugar, a los documentos primarios (DP) cuya *id* está representada por Atlas.ti con una “P”, por lo que se ha mantenido la misma abreviatura que la *id*, seguida del número de documento; en segundo lugar, el número de cita a que corresponde cada cita en su respectivo documento. De esta forma, viendo un ejemplo, “P3, 16” correspondería al documento primario 3 y número de cita 16.

5.1. Esfera psicosocial

La HS aumenta el estrés, ya que el sólo hecho de padecer la enfermedad ocasiona que el paciente pase muchos momentos y periodos de su vida pensando en ella, lo cual genera malestar¹ y aunque el paciente se acostumbra y busca distraerse, es inevitable². A este paciente lo que le genera estrés es el tener que seguir un tratamiento que no quiere³, o directamente, que el tratamiento que se le ha indicado no le funcione⁴⁵.

El estrés, ya sea generado por la HS o por otras causas, aumenta el brote y el empeoramiento de la enfermedad⁶. Este paciente se siente impotente, frustrado y lleno de rabia porque durante meses ha trabajado para mejorar su enfermedad, cambiando su estilo de vida y haciendo unos sacrificios que considera muy grandes y por los que finalmente obtiene recompensa, para luego perderlo todo en un instante por culpa del estrés que le genera el trabajo y que afecta a su enfermedad⁷.

Frente a esta situación, se acude a profesionales que puedan trabajar el aspecto psicológico, como profesionales de la psicología⁸ y se valora positivamente su intervención⁹, sobre todo en momentos y periodos en los que el paciente se encuentra más irritado y desesperado por los síntomas de la enfermedad¹⁰. En cambio, otros pacientes identifican específicamente que a nivel social y psicológico no les ha generado ningún problema¹¹.

1 P3, 53 “te lo creas tu solo, es tu malestar, todo el día pensando en lo mismo, te creas tú mismo tu malestar.”

2 P10, 34 “Bueno, hay días que piensas más y días que piensas menos...bah problema serio tampoco me crea...te acostumbras a todo...me voy a dar una vuelta por ahí o a hablar con algún amigo...”

3 P5, 49 “o como me paso el año pasado que quería la doctora que me pusiera este tratamiento con el que estoy ahora y yo no quería...cuando llevas tantos puestos...”

4 P5, 49 “el decir “este tratamiento no me está yendo nada bien” ”

5 P4, 39 “al ver que estas tomando tantas cosas y ver que nada funciona, pues te da un poquillo de bajón...”

6 P8, 25 “lo tengo clarísimo...contra mas estrés tengo, es ahí un repunte brutal...contra mas nervios paso...sí, sí.”

7 P11, 39 “es que cuando paso una semana de estrés, a las dos semanas más o menos noto efecto en las heridas, se me hinchan y eso me dio mucha rabia e impotencia, de que hacía meses que estaba bien y que me había costado tanto hacerlo, y ahora por la política de trabajo y porque se aprovechan también un poco de mi manera de ser, volvían a empeorar...”

8 P6, 16 “Llevo un año con psicólogos...me están ayudando a controlar todo el estrés, ansiedades y el peso también va un poco relacionado emocionalmente...”

9 P8, 28 “La verdad es que me ha ido bien...la primera vez que fui me desahugué bastante, porque son cosas que no tienes a quien...el poder destaparte en ese aspecto, yo digo que voy siempre tapada a nivel físico y a nivel emocional...pues el poder decir para esto, no sé cómo afrontarlo, hay días que me desespera, hay días que me molesta, hay días que me da rabia, todas las cosas que te pasan...”

10 P8, 51 “No, debería hacer algo y lo sé, porque estoy atacada...yo lo sé, a nivel emocional ahora mismo yo soy una bomba de relojería, yo lo reconozco...cualquier día pego un pedo (...)...yo lo veo, que no estoy bien.”

11 P2, 2 “Lo llevas con dolor pero problemas así a nivel social, psicológico no me ha supuesto.”

El desánimo¹², que se vive con resignación¹³ es una constante en la vida del paciente, que igualmente tiene que ir a trabajar cada día con la misma responsabilidad que el resto de personas pero con la carga añadida de la enfermedad¹⁴. Lo más difícil puede ser levantarse por la mañana, por que el paciente se levanta cansado, tanto mental¹⁵, como físicamente¹⁶. El “no puedo” está muy presente, ya que el paciente es consciente de que ya no puede hacer las actividades que hacía antes de que la enfermedad apareciera, y ello produce un lamento constante¹⁷. Este paciente reconoce que tiene periodos de moral baja y que está agotado por los cuidados a los que debe someterse, los cuáles considera, literalmente, una pérdida de tiempo, ya que la enfermedad ocupa demasiado espacio en su vida¹⁸.

Este desánimo lleva al paciente al aislamiento y la soledad^{19,20}, que sólo son evitables cuando la mejora es posible²¹. Este paciente, al que le salieron varios abscesos en las axilas, tiene que someterse a diversas operaciones y a raíz de ello tiene que permanecer durante dos meses en su casa sin apenas salir; si no es por sus amigos y su novia, no se habría relacionado con nadie²². Otra paciente relata cómo cuando sale con sus amigos, se queda guardando los bolsos y mochilas porque está baja de moral²³.

Cuando se tienen hijos y el afectado está aislado en casa, este aislamiento se transmite a los hijos, que se tienen que adaptar al progenitor, por lo que la enfermedad acaba repercutiendo en toda la familia y ello influye en el desarrollo de los niños²⁴.

12 P8, 7 “La autoestima...bajísima, la verdad que lo he pasado mal...”

13 P9, 5 “Al principio peor...yo creo que ahora ya me he acostumbrado...”

14 P11, 5 “ánimicamente fatal, iba a trabajar y del trabajo a casa o estaba con mi mejor amigo, pero no se lo dije a nadie.”

15 P1, 13 “según me levantaba me encontraba como cansado”

16 P1, 10 “llegaba un punto que dolía tanto que no me apetecía ni salir de la cama...”

17 P1, 31 “yo sé que podría hacer más de lo que puedo, pero de momento mientras siga así pues no puedo...antes por ejemplo podía tomar el sol y ahora pues no puedo y me tengo que echar cremas.”

18 P4, 29 “es que hay periodos en los que te encuentras más de bajón, o te cabrea por tener que estar cuidándote demasiado y es como que “no puedo estar perdiendo el tiempo en esto”...es una pérdida de tiempo de verdad...”

19 P11, 32 “he dejado de hacer tantas cosas...(...) de trabajar a casa, no tenía ganas de hacer nada, de apuntarme a ningún sitio...ni ir al gimnasio, ni nada...entonces al final no encuentro tampoco, no voy conociendo gente.”

20 P11, 33 “Sí, mucho tiempo...me quedaba en casa al final o me quedaba con mi familia...”

21 P6, 43 “siempre he evitado de salir pero ahora ya sí, (...) parece que estoy con más animo de salir.”

22 P3, 26 “una vez que ya empecé a salir, porque estuve a lo mejor dos meses en mi casa encerrado, un paseo por detrás de mi casa y ya está, cuando empecé a salir te vas relacionando con todo el mundo y entonces ya mejor...es que salvo cuando venían mis amigos o mi novia a verme, yo estaba prácticamente todo el día solo en casa...”

23 5, 31 “cuando eres más joven a lo mejor estas de pareja y quedas para ir al campo o a la piscina y tú eres siempre la que te quedas guardando las toallas y las mochilas...y si tienes calor a la ducha, te pegas un refrescado...ahí se lo pasaban bien las demás porque claro no tienen que estar pendientes de sus bolsos...”

24 P5, 35 “cuando estas mal, que no puedes tener mucha actividad física, pues no queda otra que aguantar y en vez de jugar en el parque con el niño pues vamos a jugar al Monopoly en casa.”

Además de desánimo y aislamiento, el paciente también percibe que está más irritado²⁵²⁶, experimenta cambios de humor ante situaciones por las que antes no se hubiera alterado²⁷²⁸²⁹ y siente tristeza³⁰ y desprecio por verse tan afectado por su enfermedad³¹, especialmente en cuestiones de carácter más íntimo³². Fruto de todo ello, el paciente puede llegar a percibir que la enfermedad forma parte de su carácter³³ y que lo ha llegado a cambiar³⁴³⁵, aunque otros tienen claro que no es así³⁶. Una paciente cuenta como realmente no sabe si le ha afectado a su carácter, ya que no conoce cómo sería su vida sin dolor, por lo que su carácter siempre ha estado unido a la enfermedad y no existe la posibilidad de conocimiento de otro tipo de carácter³⁷.

Afrontar la enfermedad no es fácil y a los pacientes no les queda más remedio que vivirlo con aceptación³⁸ y llevarlo con resignación³⁹. Conocer que la enfermedad no tiene cura es algo que disgusta, aunque existan tratamientos⁴⁰. Aunque reine el desánimo, el paciente termina por acostumbrarse y hace igualmente sus actividades⁴¹, siendo especialmente difícil, como ya se ha comentado anteriormente, el tener que ir a trabajar, ya que supone una carga

25 P5, 54 “Sí, cabreada y...un poco plof, de decir “ala otra vez”...es que no te queda otra...”

26 P6, 42 “Bueno ahí sí, ahí sí he tenido momentos o sea...claro yo ahí no me daba cuenta, tenía el dolor y tal, no me podía mover, además pica un motón, te duele y...entonces bueno yo tenía un poco de mal genio...”

27 P1, 30 “estoy como más...más enfadado, con menos paciencia...y entre el dolor y la enfermedad se juntaba todo...puedes hacer algo que no le molesta a la gente pero a mí, pues si me pillas en un mal día, a lo mejor sí.”

28 P2, 39 “cuando tienes brotes...cuando estas jodido y te vienen tienes mala leche...cuando estas fastidiado que no aguantas que te vengán a hacer tonterías o bromas, pero es el momento luego ya lo pasas y lo aguantas...más irritabilidad, pero yo creo que es porque estás dolorido, es igual que si tienes un corte o te duele la cabeza.”

29 P3, 23 “Sí, me ha afectado mal...cambios de humor no...estar enfadado...no enfadado sino, como estás todo el día dándole vueltas a lo mismo, pues al final acabas que no sabes cómo vas a terminar...”

30 P11, 40 “Sentía rabia, ansiedad, estaba triste...”

31 P11, 26 “yo mismo sin querer me desprecio...”

32 P11, 63 “cada mañana cuando me levantaba me cambiaba y por la noche...me despreciaba yo mismo por ver eso, me daba asco...te pone triste al final, es antiestético.”

33 P7, 30 “ya llega un punto en el que te diría que para mí forma parte de mi carácter, de mi forma de ser, de mi vida diaria y esta asumido totalmente.”

34 P1, 29 “Sí, antes no le solía dar mucha importancia a las cosas, tenía muchísima paciencia”

35 P4, 47 “Pues a ver...yo soy una persona muy positiva, muy extrovertida y sí es cierto que...hoy por ejemplo me he levantado mal, triste por así decirlo, pero sé que al día siguiente se me pasará...con cada persona...”

36 P2, 38 “El carácter me lo ha marcado otras cosas no la enfermedad...”

37 P2, 40 “yo es que como no he tenido un día de mi vida sin dolor, pues no puedo decirte, por eso puede que si haya podido influir en el carácter, pero que en gran medida yo creo que no.”

38 P2, 24 “es una cosa que la tengo muy aceptada, muy asumida, no sé por qué razón pero la tengo muy asumida y sé que lo tengo ahí y que no se me va quitar nunca”

39 P5, 10 “la procesión va más por dentro...a ver yo es que sé que esto es una enfermedad crónica que ya me lo han dicho que la tienes para toda la vida y lo único que puedes es llevar la mejor calidad de vida que puedas...que según estoy yo ahora mismo, yo ahora estoy bien, porque he pasado mucho...”

40 P1, 15 “luego de que vine aquí y me dijeron que había tratamiento empecé tomármelo bien...”

41 P1, 33 “Al principio sí, ahora ya aunque este bajo de ánimo las hago igualmente...”

añadida muy dura⁴². También hay que acostumbrarse a los dolores y a las adaptaciones que se tienen que hacer para llevarlos mejor⁴³, hasta el punto en que se considera a los dolores y molestias como normales y una vez se asumen como tal, se olvida lo que es vivir una vida verdaderamente normal⁴⁴. El paciente acaba dejando de estar tan pendiente de sus zonas afectadas, porque son tantas y se está tan acostumbrado que ya no tiene caso darle más vueltas⁴⁵ y se intenta dejarlo a un lado para que influya lo menos posible en la calidad de vida^{46,47}. La aceptación es más fácil cuando el paciente está bien informado, está diagnosticado y sabe a qué atenerse⁴⁸. Algunos pacientes intentan tomárselo con filosofía⁴⁹ y restarle protagonismo a la problemática⁵⁰.

Una paciente encuentra fuerzas para afrontar la enfermedad cuando piensa en la responsabilidad que tiene con sus hijos, a los que no puede fallar bajo ningún concepto⁵¹. Otra paciente explica que cuando los abscesos se le hinchan en las ingles se tiene que quedar en casa y en tal caso lo acepta y realiza otras actividades durante varios días hasta que se le pasa⁵².

Según la opinión de algunos pacientes, la enfermedad afecta más a personas con la autoestima baja^{53,54}. El carácter y la actitud pueden ser importantes para la aceptación de la

42 P4, 35 “una vez me levante muy mal, tenía que ir a trabajar (...) porque no había nadie que me sustituyera pero...me levante llorando diciendo “papa, no me puedo mover” y como él también lo ha sufrido, pues es que ellos no pueden hacer nada...tirar para adelante que vas a hacer, tienes que seguir con tu vida...”

43 P6, 20 “te vas acostumbrando a esos dolores, hasta que ya no puedes sentarte de ninguna manera.”

44 P6, 33 “llevas tanto tiempo conviviendo con eso que “es normal”, lo vas asumiendo...es el dolor, la molestia, la forma de andar...y cuando te los quitan...ahora me puedo sentar, es cuando ves que no es normal.”

45 P2, 9 “yo ya como no los cuento...es una zona tan amplia que no me preocupa tampoco si hay alguna nuevo.”

46 P7, 13 “o por lo menos yo intento que ellos no influyan en el ritmo de mi vida...olvidándome que están ahí...”

47 P7, 23 “es un dolor que ya forma parte de tu vida diaria y está adaptado ya y asumido por mí y por mi forma de actuar”

48 P4, 1 “A ver, es que ya me he acostumbrado, como ya se lo que es y los efectos que tiene en el cuerpo pues ya me he acostumbrado, un poco, sé lo que tengo que hacer cuando me salen brotes...”

49 P10, 54 “ya me lo comentó una dermatóloga hace poco “lo tuyo es paliativo, ya no podemos hacer nada más”...que hago, ¿me tiro por un puente?...prefiero tomármelo con filosofía y ya está.”

50 P10, 50 “No sé qué decirte...si lo mío fuera lo peor en el mundo, pero hay cosas peores creo...yo puedo tener un problema, pero hay muchos más gordos...”

51 P7, 31 “Es que cuando eres más joven igual le echas un poco más de argumentación...”es que no voy a ir a la piscina porque tengo un grano...es que no voy a salir porque no me puedo sentar”, pues a lo mejor le echas un poco más de cuento, pero es que yo tengo dos hijos y es que no me puede invalidar mi vida.”

52 P9, 18 “y cuando ya se me revienta pues ya está, eso sí...como esta en un sitio que es la ingle pues duele...hago lo de casa y eso sí...al principio me costaba un poco, ahora no, pasa un día o dos y ya está.”

53 P4, 48 “Pues a ver...yo soy una persona muy positiva, muy extrovertida y sí es cierto que...hoy por ejemplo me he levantado mal, triste por así decirlo, pero sé que al día siguiente se me pasará...con cada persona...”

54 P3, 20 “lo de las cicatrices a mí me ha dado igual siempre, de verdad, pero a lo mejor si le coge a una persona más débil pues la...la hacen daño...y lo que pasa que a mí las cicatrices me han dado igual...lo tengo aceptado.”

enfermedad, como en este caso, en que la paciente padecía de diabetes y se había realizado un trasplante, además de tener la HS⁵⁵.

Sin embargo, aceptar la enfermedad no es nada fácil, porque no sólo afecta física, sino también psicológica y socialmente⁵⁶⁵⁷ y puede afectar a la Salud Mental de los pacientes, hasta el punto de generar depresión⁵⁸⁵⁹. Un paciente con el que se han metido por sus cicatrices pero que por su alta autoestima lo ha soportado, explica que otra persona con la autoestima más baja en su misma situación habría caído en una depresión⁶⁰. Otro paciente hace mención a la depresión⁶¹, lo que hace pensar que lo ha pasado realmente mal y que tal vez en algún momento de bajón puede haberse planteado para sí mismo el estar deprimido, pero que finalmente no ha llegado a tal condición. En cambio, este paciente, al cabo de un tiempo de que la dermatóloga y psicóloga le plantearan que podía tener depresión, termina por reconocer que efectivamente quizá si está un poco deprimido⁶² y ello supone un paso hacia adelante hacia su mejoría.

Esta paciente, que ya estaba diagnosticada con depresión por una muy mala experiencia de rechazo al encontrar pareja como detonante, relata un capítulo de su vida muy grave, en lo que podría ser un episodio de ideación suicida, cuando una noche tiene tanto dolor⁶³ que decide ingerir conscientemente un conjunto de pastillas muy peligroso⁶⁴, el cual vomita cuando se da

55 P9, 38 “Siempre la he tenido, yo creo que sí, porque los años que estuve con diálisis, a ver estaba mal porque te encontrabas mal, pero por ir a máquina no se no he tenido ningún problema...sabía que tenía que hacerlo y lo hacía.”

56 P11, 56 “A medias...cuando va a pasando el tiempo me doy cuenta de que no solo es la herida física, (...) que hay otras cosas secundarias quizá más psicológico...te acaba afectando más a lo psicológico, lo voy viendo con el tiempo.”

57 P8, 5 “Porque es mucho tiempo, porque se ha agravado, porque a nivel psicológico ya me afectaba y llega un momento de “ponte las pilas porque esto no puede seguir así...””

58 P1, 9 “Sí, según me levantaba me encontraba como cansado, deprimido y no me apetecía salir”

59 P6, 17 “la verdad es que cuando empecé hace un año decían que estaba a punto de una depresión...”

60 P3, 37 “No sé...yo sé que si hay gente que tenga un poquito la autoestima baja o algo de eso...si le pasa lo que me ha pasado a mí le puede llegar a crear una depresión...algo grande...gente que sea más callado, más solitario, o que le digan cosas de sus cicatrices como me las han dicho a mí.”

61 P10, 35 “no soy mucho yo de deprimirme, porque si encima de que tienes este problema te deprimes, ya apaga y vámonos, entonces no harías nada, ¿no?”

62 P11, 42 “pero hace dos semanas les escribí un correo para ver si podía hablar con ellas con la dermatóloga y la psicóloga...quise hablar con ellas y explicarles lo que me había pasado, que sentía ansiedad y le quería admitir que al final puede ser que sí que tenga depresión un poco y...y eso es lo que sentí.”

63 P13, 32 “tuve un episodio de dolor tan horroroso en casa que no me pude ni levantar de la cama...y te juro que dije “yo no puedo más, yo me voy a tirar por la ventana...””

64 P12, 32 “y esa noche cometí un error muy grande...yo tomo Tramadol, Ibuprofeno, Paracetamol, todo a mansalva porque tengo problemas de migraña...y entonces todo eso que yo tengo en casa, tenía antibióticos...hice un “molotov” como digo yo, y me tomé un montón de pastillas, de todo...las busque, las deje en mi mesa, me busque el agua, con toda la conciencia del agua...me empecé a sentir muy mal, sentí mucho calor, taquicardia...”

cuenta de lo que ha hecho⁶⁵, para finalmente acudir en busca de ayuda al psicólogo o psiquiatra, al que por vergüenza no quería ir⁶⁶.

Algo característico de esta enfermedad es su carácter no visible⁶⁷; sin embargo, paradójicamente el aspecto visible en forma de cicatrices es algo que preocupa al paciente⁶⁸⁶⁹, que provienen no sólo de los propios síntomas de la enfermedad, sino también de las intervenciones quirúrgicas, operaciones y terapias que se hayan podido llevar a cabo en la intervención con el paciente⁷⁰, que a raíz de ello se puede sentir observado y foco de las miradas⁷¹⁷²⁷³, incómodo⁷⁴ y molesto⁷⁵. El hecho de sentirse el centro de atención puede vivirse, por parte del paciente, con una gran intensidad frente a la realidad; sin embargo las personas cercanas al afectado también se dan cuenta de que atraen las miradas⁷⁶. Además, al llamar la atención, las personas reaccionan ante las cicatrices y preguntan⁷⁷.

Este paciente no puede raparse el pelo del todo porque entonces las cicatrices del cuero cabelludo se le verían mucho más de lo que ya se le ven⁷⁸ y después de que le hayan preguntado

65 P12, 32 “dios mío que estoy haciendo, entonces yo misma me fui al lavabo y empecé a vomitar y a tomar mucha agua...”

66 P12, 32 “yo no fui al médico porque me dio mucha vergüenza decir que pasaba esto...pero a la semana siguiente tenía visita con el médico de cabecera y ese día me derrumbe, estaba tan mal que empecé a llorar y se lo dije...inmediatamente psicólogo o psiquiatra, uno de los dos, nunca lo puedo descifrar y estuve en terapia. Ahora tomo un ansiolítico controlado y no lo volveré a hacer en la vida, que va, no, ni hablar.”

67 P2, 14 “No, porque es una enfermedad no visible...la gente si no se lo dices no lo sabe...a mí ahora me está supurando y tú no me estás viendo...”

68 P3, 1 “Mal porque me salieron muchos quistes en la cabeza y dejaron bastante marca...entonces, lo que se pasa mal un poco es por la cicatriz que te queda porque luego se ven mucho y tal pero...”

69 P3, 9 “Al principio mal porque al principio te queda feísimo, muy roja y muy grande pero ahora ya está curada.”

70 P5, 30 “encima con la radioterapia, tengo hasta medio muslo con quemaduras...los más allegados, como digo yo, los vecinos de la sombrillas en la playa siempre te preguntan qué tal...”

71 P1, 4 “Si, a veces...pues hay algunas situaciones en que iba al gimnasio en tirantes para entrenar, en verano, y había algunas veces que se veía mucho y no me gustaba, que se viese...como que observan.”

72 P3, 32 “yo las contestaba y ya está, no es que te canses, es que te quitas la camiseta y te das cuenta de que la gente te está mirando la cicatriz...”

73 P8, 35 “os juro que pasa, yo he ido a la piscina y a la hora de subirme por las escaleras, yo tengo que mirar si hay alguien detrás mío, porque siento que me van a mirar...”

74 P11, 13 “lo que pasa es que luego cuando ves las cicatrices y tal, aun me siento incómodo...no con mi gente más cercana, pero aun así...”

75 P5, 29 “Pues...molesta que la gente te mire, pero bueno ya pasas...a ver...”

76 P3, 33 “Mi novia me decía “pareces un famoso macho te pregunta todo el mundo”.”

77 P3, 4 “Hombre al principio si pero ya no...porque todo el mundo te pregunta, que las calvas, las cicatrices, pero ya no.”

78 P3, 36 “y no me lo rapo entero porque se me ven mucho las lesiones...”

tantas veces por lo que le pasa, está cansado y ha decidido cambiar sus hábitos, en este caso su estilo de corte de pelo, para no llamar tanto la atención y evitar que le pregunten⁷⁹.

Durante la adolescencia especialmente, preocupa la estigmatización y el rechazo, sobre todo al realizar actividades de ejercicio físico que pueden dejar al descubierto zonas como las piernas o las ingles⁸⁰ o durante el cambio de ropa en el vestuario. De la misma forma, en la playa también se dejan al descubierto algunas zonas^{81,82} y el paciente se siente mal al desear tener también una piel sana⁸³. En lugares como la playa o la piscina se trata de ser más discreto para llamar menos la atención⁸⁴ y aun así genera estrés, ya que con el calor es más difícil esconderse⁸⁵. Cuando ya se tiene aceptado, se le resta protagonismo⁸⁶. Esta paciente evita ir a la playa, ya que cuando va se siente incómoda, pasa vergüenza y se tiene que tapar como si llevase un *burka*, la ropa tradicional usada por mujeres en algunos países de religión islámica⁸⁷. Este paciente explica cómo durante toda su vida ha convivido con un problema físico ocular pero que a pesar de ello, el hecho de tener cicatrices y enseñarlas es algo que le da mucho reparo e incluso llega a despreciarse a sí mismo⁸⁸.

Una paciente comenta que la HS afecta más a las mujeres y le preocupa que su hija lo pueda tener, ya que apunta que los cánones de la sociedad actual valoran mucho la piel perfecta y lisa, especialmente en la mujer, y por tanto penalizan más a la mujer que al hombre⁸⁹. En

79 P3, 47 “por aquí un poquito arriba me lo dejo un poco más largo no por nada sino porque es que luego todo el mundo te pregunta y ya resulta cansado.”

80 P4, 4 “muy mal...porque no, porque da vergüenza, encima yo lo tengo en las ingles y es una zona que da vergüenza”

81 P4, 4 “írte a la playa y que se vean las marcas da mucha vergüenza pero bueno ya te acostumbras...”

82 P5, 30 “pero sí que caminas en la playa y a lo mejor la gente no te mira a la cara...claro, tú te das cuenta...el que quiera mirar que mire y el que no que no, y el que le de asco que se dé la vuelta.”

83 P4, 33 “Sí...yo por ejemplo, me da cosa reconocerlo y es verdad, tú vas y te fijas en las ingles de otras personas, de las mujeres en mi caso y dices “ojala tuviera yo las ingles así, una piel normal”, porque yo tengo muchas cicatrices y entonces es como una zona muy íntima y como muy fea pero bueno...”

84 P7, 48 “ahora mismo me he ido a la playa una semana y he notado el grano...allí eres más discreta por no llamar más la atención, sabes”

85 P8, 36 “yo en verano me estreso, ya empieza porque pienso “mierda, ahora ya...”, en invierno vas tapada pero en verano hace calor y no te vas a achicharrar.”

86 P7, 48 “pero yo creo que la gente ya ni se fija...salvo que sea de unas dimensiones bárbaras...no creo que nadie vaya a ir a mirarme la entrepierna, y si lo hace, pues hijo, mala suerte.”

87 P8, 13 “te afecta a muchos niveles que igual no se notan...ahora llega el verano y yo hago la broma con mi familia “bueno, ya empieza la temporada del burka” porque yo a la playa voy que parece...tapada, voy tapada porque me da vergüenza, no me siento cómoda, intento evitar ir playa, piscina...”

88 P11, 27 “Es que ya no es solo verlas...yo me siento incómodo, es como...yo mismo sin querer me desprecio...a ver yo he crecido toda mi vida...al año y medio se me clavo una astilla en el ojo en la guardería y siempre he vivido con algo físico...pero al final he crecido con eso y la gente me ha conocido así y a mi entorno le gusta así...”

89 P7, 54 “y mi hijo pues es...a los hombres no les da tanta...pero es que una mujer con tanta cicatriz y además donde las tengo yo...pues yo que sé yo creo que a una niña le afecta más...yo creo que un hombre si usas un

contrapunto, otra paciente comenta que la HS afecta más a los hombres que a las mujeres, porque estos tienen menos voluntad para asumir y aceptar la enfermedad y por tanto la asimilan peor⁹⁰.

Además del aspecto visual, el olor también es algo que preocupa^{91,92}. Hay quienes creen que el olor sólo es percibido por sí mismo, pero no por el resto de la gente^{93,94} y que es en la ducha cuando más huele⁹⁵. Como resultado de las operaciones en las lesiones producidas por la HS, también puede generarse olor^{96,97} y preocupa que el olor se mantenga tras la recuperación de las operaciones⁹⁸. A esta paciente ya le han informado de que es posible que ella perciba más el olor que el resto de su entorno⁹⁹, ya que enseguida es consciente de cuando huele¹⁰⁰, así como son conscientes algunos de sus familiares¹⁰¹, aunque realmente no sabe si el resto de personas también lo notan¹⁰².

bañador un poco más largo, un poco más corto...nunca vais tan marcando pero...nosotras sí que es un estereotipo ya muy marcado en esta sociedad que es tan cruel en ese sentido...pues es una cosa por la que no me apetece que pase mi hija..."

90 P4, 33 "por el sí que me preocupa, porque si en la mujer se pasa mal en los hombres es peor, porque ellos no tienen esa voluntad como de asumirlo tan fácil, no es que nosotras seamos superheroinas pero yo creo que los hombres lo llevan peor..."

91 P3, 3 "Mal, porque de este lado se me abrió toda la raja entera y me supuraba mucho y se me veían por aquí los ganglios...olía mal y lo pase mal."

92 P6, 40 "si me preocupaba, siempre he estado ahí pendiente de tal pero bueno tampoco era una cosa excesiva."

93 P2, 19 "ni el olor, que mucha gente dice que el olor, sí, el olor huele bastante mal, pero huele si te acercas, no a la gente...a la gente no le huele."

94 P6, 38 "a lo mejor lo notas tú, esto es como la regla y no te lo nota nadie"

95 P2, 20 "Ya te digo realmente, cuando huele te duchas y no es un olor insoportable."

96 P3, 7 "me pusieron un trasplante de aquí a aquí, sabes y como aquí arriba pues se empezó a abrir, empezaba como a sangrar la piel y eso producía mucho olor."

97 P3, 50 "mira el segundo o tercer día que fue a curarme, la enfermera, ella vio que no podía quitar el vendaje estaba pegado, y conmigo entraba mi madre muchas veces a curarme y ese día le dijeron a mi madre "salgase usted fuera señora que esto no está para que lo vea nadie"...entonces yo sentí el olor ahí, "madre mía como huele esto a..."

98 P3, 49 "No...mientras que tenía herida no...lo que si me reía era "a ver si se me va a quedar este olor cuando se me cura también" digo "es que ya no sé ni que pensar porque me estáis volviendo loco entre todos"...una locura..."

99 P7, 57 "Ah, sí bueno, eso es un coñazo...sobre todo porque...ellos decían el día que me diagnosticaron que era una percepción nuestra, que no...que la persona que esta fuera no percibe ese olor y que todos los que estamos diagnosticados de esto sí que lo percibimos, pues para mi es tan desagradable que..."

100 P7, 57 "yo reconozco que si me rozo y supura un poco yo sé que huele..."

101 P7, 58 "mi hermano y mi padre, ambos sí que notan ese olor, sabes, tampoco es que digas "huele" pero sí que..."

102 P7, 59 "es un olor que creo que tenemos interiorizado...(...) no sabría decirte si los demás lo perciben"

Es difícil definir a qué huele exactamente, aunque todos coinciden en que huele mal y es desagradable¹⁰³¹⁰⁴¹⁰⁵. Las zonas secas pueden oler más¹⁰⁶. La enfermedad no produce olor a todos¹⁰⁷.

Para combatir el olor el paciente potencia su higiene personal mediante la utilización de diversos medios, como toallitas húmedas y perfumadas¹⁰⁸¹⁰⁹, geles¹¹⁰, desodorante¹¹¹, colonia¹¹² jabón e incluso legía, aunque soportarlo sigue siendo insufrible¹¹³. A veces es tan difícil que no importa cuántos esfuerzos se inviertan, es inútil¹¹⁴¹¹⁵.

Algo que también preocupa al paciente con HS es hablar sobre la enfermedad, ya que se evita¹¹⁶¹¹⁷¹¹⁸. Cuando se habla sobre la enfermedad, a menudo es para responder las preguntas de la gente¹¹⁹¹²⁰. El núcleo familiar puede constituir el ambiente más propicio para hablar ello, ya que el paciente se siente cómodo con su familia¹²¹. También hay quienes no tienen ningún problema al respecto¹²².

103 P6, 38 “pero si, si huele a pus...”

104 P3, 49 “infectado, un olor muy particular no sé cómo explicarlo...”

105 P11, 50 “cuando sudas mucho es como si llevaras 3 días sin ducharte entonces no es muy agradable”

106 P6, 39 “las ingles...y las zonas secas parece que olían más...”

107 P8, 47 “A mí no, yo he tenido la suerte, no digo que de aquí a un futuro no me vaya a pasar, pero a día de hoy no...”

108 P5, 53 “Uso muchas toallitas...benditas son las toallitas desde que entraron a nuestro mundo.”

109 P13, 52 “Sí, las toallitas húmedas, y yo me ducho con jabón dermatológico, yo no utilizo geles de ducha y reseca un poco la piel pero sí que te cuida de esto.”

110 P6, 36 “eso no se quitaba...ahora es cuando se ha quitado, me mandaron un gel y he mejorado un montón...”

111 P10, 44 “Desodorante siempre.”

112 P11, 49 “Pues de momento mal...pero bueno nada que no pueda hacer con desodorante o colonia...”

113 P10, 43 “Yo lo percibo...antes era un sin vivir, porque estás ahí todo el día con jabón, porque claro, de esto me he hecho curas con legía y todo...recomendado del médico, una cucharadita...olías a legía...muy desagradable.”

114 P10, 42 “pero es desagradable, por mucho que te laves, ¿no?, porque yo me ducho 5 veces al día y...te tocabas un poco y “ostia otra vez, me cago en la puta”.”

115 P7, 59 “tapar no garantiza nada, lavar no garantiza nada”

116 P5, 44 “No hablo de ella, si no me preguntan...tengo médico, “que te han dicho”, pues se lo cuentas...”

117 P11, 3 “la gente me decía “por qué vas cojo” y yo “no, son los zapatos”...”

118 P11, 9 “Nadie lo supo, hasta que me decidí ir al médico nadie lo supo...”

119 P2, 34 “Yo no me corto en decir lo que tengo...la gente me pregunta y le digo lo que tengo y se lo enseño...” “¿qué es?”, “pues mira, mira lo que es” “aj que asco” (risas)...pues es lo que hay...

120 P5, 45 “depende de quién me lo pregunte, si es en la calle, como me ha pasado, pues te puedo decir “es hidrosadenitis” y te dicen “que es”, pues le explicas, “ay eso duele”, “pues a ratos” ya está.”

121 P6, 35 “Pues en mi casa se habla con normalidad, de esto de los granos se habla con mucha normalidad...” “ya me ha salido un grano”, “¿tienes crema por ahí?”...muy normalizado...es una cosa que nunca se ha ocultado ni nada, si salían los granos pues salían los granos.”

122 P10, 37 “todos lo saben, con los del barrio con los que me he criado hemos ido al colegio juntos...”

Es posible callarse la enfermedad durante meses y años¹²³ y mientras tanto se puede acrecentar y complicarse hasta estadios impensables por el paciente¹²⁴. Las razones por las que se vive la enfermedad en silencio pueden ser el miedo, la vergüenza¹²⁵ y el respeto que produce, aunque el dolor finalmente se agudiza y se tiene que acudir al médico¹²⁶¹²⁷. Este paciente cuenta como su piel se había comenzado a necrosar y le informaron de que en otras circunstancias las consecuencias habrían sido mucho peores¹²⁸.

Junto con el olor, algo que además de preocupar, incomoda, es la supuración de las heridas¹²⁹, que es constante si se tienen las heridas activas, entendiéndose como activa la herida que al estar abierta supura¹³⁰. La supuración puede manchar la ropa¹³¹ y por eso el paciente intenta evitarlo con el uso de esparadrapo y gasas¹³²¹³³. La supuración tiene un gran impacto psicológico en el paciente, que realmente desconoce qué es lo que está produciendo su cuerpo¹³⁴ y al igual que ocurre con el olor, se intenta evitar que se percaten de ello¹³⁵.

123 P8, 2 “jamás he tenido la fuerza como para ir a un sitio y decir lo que me estaba pasando...ha sido ahora, que me he visto más fuerte y he dicho “venga, tira para adelante que esto hay que sacarlo de alguna manera...”...”

124 P3, 12 “Pues yo me callé, sabes yo lo tenía ahí y a lo mejor si hubiese ido antes que tenía más pequeñitos los bultos, en vez de ser una operación así hubiera sido menos.”

125 P8, 1 “La adolescencia fatal...a ver, lo único que me escondía, no...con vergüenza, no decía nada a nadie, de hecho no se lo dije ni a mis padres...”

126 P3, 13 “Ya una vez empezó a supurar y mucho dolor tuve que ir, y me dijo la doctora “tú estás loco, porque ahora hay que hacerte una operación serie”...por aguantar porque yo que sé...te ves ahí eso y me daba un poco de miedo, respeto y ya cuando lo vi tuve que ir.

127 P11, 1 “en verdad fui tarde, tenía vergüenza y no quise...era una época de cambios laborales y entonces me empezó a salir el boom de las heridas, como excusa de la faena y de la vergüenza.”

128 P3, 24 “porque a mí me dijeron que si me hubiese pasado esto con una cierta edad ya porque la carne ya se estaba empezando a pudrir...y entonces ya tu cabeza se pone a dar vueltas”.

129 P1, 23 “dolía y yo notaba como se reventaba y supuraba...hay algunas veces que con mover el brazo así o así para arriba se abría, sólo.”

130 P2, 10 “Yo siempre los tengo activos...que estén más o menos...ha habido pocas veces que no haya tenido alguno que esté supurando y cosas de esas...”

131 P2, 13 “me sale, muchas veces, cuando está con postilla, se levanta y sangra y sangra bastante y entonces se empapa enseguida”

132 P2, 12 “y en glúteo me pongo esparadrapo con gasas normales...no para el dolor, para que no manche, porque es muy incómodo cuando estas por ahí que llevas el pantalón manchado de cosas de esas...”

133 P2, 11 “Pues me pongo gasas y duchándome, lavándome cada poco...normalmente con una vez al día es suficiente...”

134 P10, 58 “a mí incluso, yo no sé qué salía de ahí, pero me descoloría el color de los calzoncillos, como si fuera ácido...para desteñir la ropa, imagínate, qué debe ser eso...yo alucinaba, porque digo “no sé lo que crea mi cuerpo, es muy raro esto”.”

135 P12, 13 “esta enfermedad es muy desagradable, y supura y huele muy mal y yo por lo menos estoy muy pendiente de que no supure, de que no sepan que estoy con esto...”

5.2. Esfera económica

El coste económico es variado¹³⁶ y a menudo el paciente tiene que encontrar las alternativas baratas al producto que sería el ideal, pero que es tan caro o tan reducido que no se lo puede permitir¹³⁷¹³⁸. Son muchos y diferentes los tratamientos y productos a comprar encaminados a la mejora del bienestar del paciente, tales como cremas¹³⁹, jabones, geles, esparadrapos¹⁴⁰, gasas, apósitos, parches, los medicamentos, ropa de algodón, entre otros. No todo entra por la Seguridad Social, aunque algunos sí¹⁴¹¹⁴². También se acude a la empresa privada en busca de ayuda¹⁴³¹⁴⁴, a veces como fruto de la decepción y frustración al no encontrar solución a la enfermedad por la vía pública¹⁴⁵. De la misma forma, algunas terapias alternativas requieren de una gran inversión¹⁴⁶¹⁴⁷.

Hay algunos tratamientos que no están al alcance de todos, como en el caso del fármaco *Humira*, un tratamiento biológico al que sólo tienen acceso pacientes que han seguido una serie de tratamientos que han resultado inefectivos como requisito para poder acceder a este en última instancia. Este procedimiento se establece debido al elevado coste económico del fármaco¹⁴⁸¹⁴⁹.

136 P6, 22 “me ponía la Fucibet, que vale 30 euros y me funcionaba...”

137 P4, 37 “Sí, tiene mucho coste económico, porque las pastillas son caras, las cremas son muy caras y los apósitos, en casa siempre tienen que comprar...los que más baratos me salen son los de la marca Mercadona, son de algodón, porque es que sino en la farmacia igual te cuesta la caja de diez apósitos 8 euros...e igual uso dos diarios...no puedo gastarme ese dinero...los de Mercadona cuesta la caja 3 euros y tengo para quince días...”

138 P12, 54 “tienes que buscar alternativas, creo que la caja eran 35 euros pero (...) máximo te duran 3 días”

139 P8, 46 “En cremas y en potingues, ahora ponte esto, ahora te lo cambian, ahora ponte el jabón (...) las cremas, que son carísimas, los jabones especiales también (...) vas sumando y dices “igual voy a la farmacia y me estoy gastando 60 euros en cuatro chuminadas que en dos días...” encima la zona es más extensa y se va más...”

140 P12, 53 “yo tenía gastos al mes entre gasas, esparadrapos...eran unos 150 y entonces ahora como solo tengo que cuidarme una parte, ha mermado...porque claro, hay unos parches muy buenos pero son costosos”

141 P9, 16 “No, porque lo que necesito la gasa y el esparadrappo me lo dan...lo que me han dado también siempre ha entrado...bueno alguna cosa no, el jabón...pero no es una cosa...”

142 P12, 53 “Sí, se gasta, porque aunque la Seguridad Social te cubre una parte”

143 P3, 39 “yo fui a un dermatólogo privado que me cobraba un dineral...”

144 P5, 41 “Sí porque he estado en privados...y luego las medicinas no te entran...”

145 P11, 20 “El año pasado es cuando decidí irme por privado, porque estaba decepcionado del año anterior y entonces es cuando me encontré con los médicos de San Pablo y el primer día que fui, el primer día lo supieron.”

146 P5, 42 “hubo uno de Guipúzcoa que me dijo que me tenía que bañar en unos polvos que me tenían que hacer en una farmacia y ahí mis padres, los pobres, si se gastaron una buena pasta...”

147 P5, 43 “también en naturalistas, con cosas de hierbas y con gotas e igual, se gastaron...tendría 18 años, pues 80.000 pesetas en aquellos años ya era y sí mejoraba...arcilla también, “hamburguesas” de una arcilla verde...”

148 P4, 38 “y luego el tratamiento que me están dando ahora, que tardan mucho en dármelo y que me está yendo muy bien, el Umira...y por lo visto tiene un coste altísimo, y no se lo dan a todo el mundo...”

149 P10, 5 “eran nueve años...cada cuatro plumas de estas valen 4.700 euros, llevo unos 20.000 euros gastados.”

5.3. Esfera laboral

Durante la jornada de trabajo se tiene que luchar contras diversas dificultades, como permanecer sentado, que es algo muy problemático cuando las heridas se tienen en la zona de las nalgas, las ingles o las piernas¹⁵⁰¹⁵¹, aunque si el trabajo requiere estar en movimiento también es difícil, ya que el simple hecho de andar¹⁵² o desplazarse¹⁵³ produce un roce que inflama las heridas o las hace supurar, algo que se eleva al exponente en un ambiente de altas temperaturas, puesto que el sudor también afecta¹⁵⁴. No se concibe trabajar sin tener acceso a los tratamientos, que los afectados deben guardar en el baño¹⁵⁵¹⁵⁶, taquillas, oficinas¹⁵⁷ o cualquier espacio que pueda emplearse para ello, debido a que son vitales para soportar la jornada de trabajo con la enfermedad, con las dificultades que ello conlleva, como la pérdida de intimidad¹⁵⁸.

Para superar estas dificultades las relaciones con los compañeros de trabajo y los jefes pueden ser importantes. Algunos compañeros y jefes conocen la problemática del paciente, sin embargo no son realmente conscientes de lo que la enfermedad conlleva¹⁵⁹ y se muestran críticos haciendo comentarios que evidencian la falta de apoyo¹⁶⁰¹⁶¹ o se muestran pasivos¹⁶²,

150 P5, 55 “luego trabajando, mi trabajo es estar sentada...malo, porque eso hace ahí un cocimiento...”

151 P7, 49 “además a mi normalmente me salen en las ingles, en la zona baja donde la cacha...entonces si yo me dedico a estar ocho horas sentada sobre un foco de dolor...”

152 P5, 55 “si estas sentada malo, pero si me cojo otro trabajo, yo que sé te digo, a lo mejor en el Mercadona reponiendo, pues a lo mejor también es malo porque estas todo el día andando...”

153 P10, 20 “Yo he trabajado 21 años de mensajero y entonces claro, la zona que tengo yo el problema, pues imagínate el muerto, todo el día...me aguantaba, hasta que me salía un bulto tan gordo que tenía que ir al médico...”

154 P10, 21 “en la fundición, imagínate, calorrete, a 2.000 grados, allí fundíamos titanio, de todo...el problema es el roce, un poco el sudor, el moverte...todo eso empieza a removerse todo y claro cuando sale pues explota, ¿no?”

155 P11, 7 “Iba al lavabo y me ponía yo mismo apaños, o sea, agua oxigenada, gasas me las cambiaba...”

156 P12, 19 “no puedo estar ocho horas y media sin cambiarme.”

157 P12, 20 “Sí, tengo un cojín, porque como tengo una absceso perianal, para tener a silla más cómoda me he comprado un cojín y mucho mejor...y mis cosas en mi oficina, todo lo que necesito lo tengo allí, la medicación...”

158 P12, 15 “luego no hay intimidad, porque es un baño que tienes que compartir con tus compañeras, esto me molestaba pero bueno ya está.”

159 P2, 30 “Normalmente sí pero no...no son conscientes de lo que realmente...se creen que era cuatro granos, que se revientan y punto.”

160 P5, 56 “Bueno...a veces cuando les da la luz verde...”me estoy cansando ya de los médicos”...y mira que soy yo de las que...a ver yo no me he enterado personalmente, me lo han dicho por compañeros, pero ya me doy por aludida...”

161 P5, 58 “luego “ya estas otra vez con eso, no te arreglan a ti el cuerpo”, pues no hijo no me arreglan el cuerpo...y que le dices a tu jefe, porque con ganas me quedaría de mandarle a la mierda...”

162 P5, 59 “hay otras veces que si “que tal te encuentras”...”pero que tal vas, no se te quitó ya cuando te dieron la radio...”...preguntan por compromiso.”

lo que afecta negativamente al paciente, que se siente rechazado; este paciente explica cómo después de 10 años trabajando para la misma empresa, sus jefes le han demostrado su apoyo despidiéndole¹⁶³. No obstante, otros compañeros y jefes sí que demuestran su apoyo de distintas formas tales como restando gravedad a la problemática¹⁶⁴, aceptando al afectado¹⁶⁵¹⁶⁶, proporcionando ayuda¹⁶⁷¹⁶⁸, empatizando¹⁶⁹ y no penalizando ni entorpeciendo¹⁷⁰.

El trabajo también genera estrés, especialmente si el afectado tiene que soportar una carga de trabajo mayor y además se encuentra sólo¹⁷¹ y deja al paciente en situaciones de desvalimiento que no está preparado para afrontar por la vulnerabilidad que la enfermedad le crea y por tanto queda carente de la ayuda y protección que necesita en este aspecto de su vida laboral. En consecuencia, su condición empeora¹⁷² y a veces es simplemente imposible asistir¹⁷³, algo que durante un tiempo prolongado acaba en una baja laboral, a veces por menos tiempo¹⁷⁴ y otras por más¹⁷⁵, lo que puede terminar con el despido del empleado¹⁷⁶. No obstante, el paciente intenta no faltar al trabajo si tiene que ir al médico¹⁷⁷ y no coger la baja¹⁷⁸

163 P10, 27 “Eh bueno, por las bajas, sí claro...me echaron, después de 10 años, me echaron.”

164 P3, 28 “Sí, me dicen que “no hay otra cuando te pasa algo”...”

165 P4, 15 “pero por ejemplo yo en el trabajo tengo confianza con mis compañeras y saben lo que hay, entonces no pasa nada...mis compañeras de trabajo y amistades lo saben, yo no tengo vergüenza de decir “tengo esto”, así de claro.”

166 P12, 19 “a mis compañeras no les da ni fastidio ni miedo de contagio...”

167 P4, 16 “Pues es que ha sido justo hoy, tenía muchísimo dolor y digo “chicas, necesito un antiinflamatorio porque es que me va a dar algo” y enseguida “toma tal”, sin problema.”

168 P12, 17 “por ejemplo ahora yo tengo inmovilizado, no tengo la movilidad completa en este brazo y para cambiarme necesito ayuda y no alcanzo a ponerme las gasas bien yo sola y de esto siempre me ayudan...y en casa lo mismo...”

169 P4, 17 “Pues mi jefa...si lo sabe porque ella también tiene problemas con la piel y tal pero con ella tampoco influye mucho...”

170 P12, 16 “Por supuesto...prácticamente lo saben desde que empecé a trabajar en esta empresa, lo primero que dije fue eso. No tengo ningún problema médico, en venir a las consultas, los meses que estuve de baja no tuve ninguna penalización en mi sueldo...soy yo tal vez la que lo pone, ¿no?, pero ellos afortunadamente no, a nivel laboral no tengo ningún problema.”

171 P11, 38 “en mayo me quede solo en mi tienda, empezó el estrés porque lo que hacíamos dos lo hacía yo solo...al final me pase tres semanas 12 horas al día, salía de casa a las 9 de la mañana y volvía después de las 9 de la noche y toda esa rutina durante tres semanas un mes, me acabo pasando factura...”

172 P11, 3 “tuve una época tranquila y cuando volví a trabajar me salió todo el boom de las heridas que hasta me costó aguantar...”

173 P12, 55 “Me tengo que quedar en casa, tengo que llamar al trabajo que no puedo ir a trabajar y entonces claro cómo no me puedo quedar todo el tiempo, lo que hago es que me voy poniendo frio en casa todo el día hasta que noto que estoy ya un poco mejor y me baja...”

174 P2, 22 “en el trabajo no me ha afectado, en mi vida he estado dos días de baja...”

175 P3, 27 “Sí, pero ahora estoy de baja porque me han quitado ahora dos aquí y aquí...”

176 P10, 17 “es que era, cada dos por tres médicos, bajas continuadas, al final me echaron claro...”

177 P5, 57 “también procuro que me metan por la mañana muy a primera hora para perder las horas menos posibles de trabajo...”

178 P11, 8 “pero sí que recuerdo una época que era horrible pero aun así seguí trabajando y sabía que si iba al médico cogería la baja, y el que trabaja allí era mi mejor amigo y el dueño, bueno director también era amigo mío, entonces no quería fallar ese compromiso que tenía.”

y por ello, si es necesario, acude al médico el mismo día para que le abran la herida y vuelve para seguir trabajando¹⁷⁹. Supone una frustración tener que coger la baja sin realmente saber qué enfermedad se tiene¹⁸⁰, ni obtener la ayuda que se espera¹⁸¹.

Los pacientes que tienen que coger las bajas laborales continuamente acaban siendo abandonados por las mutuas a la que pertenecen porque ya no quieren pagar más por ellos¹⁸²¹⁸³. Este paciente tiene dificultades para encontrar abajo porque se ve obligado a informar de su enfermedad, por mandado judicial, a la empresa que le quiera contratar, ya que de otra forma estaría cometiendo un delito¹⁸⁴; aquí se haya una contradicción, ya que a este paciente se le ha declarado como crónico pero no se le ha dado el alta médica¹⁸⁵, y sin embargo se le obliga a informar sobre ello, por lo que nadie va a querer contratar a una persona que va a tener que estar varios meses de baja¹⁸⁶, pero que tampoco va a poder disfrutar de ninguna ayuda o protección en compensación por su imposibilidad para trabajar; ello le deja es una situación permanente de desvalimiento, que contribuye al riesgo de exclusión social, con sólo el reconocimiento de cierto grado de discapacidad¹⁸⁷ como protección, que es insuficiente dada su situación y la contradicción que supone su caso.

179 P2, 23 “lo único esto, iba me lo abrían e incluso una vez estaba trabajando, no poder, irme a La Paz, abrírmelo, volver y seguir trabajando...”

180 P11, 15 “pero luego la primera vez que fui me decepcione mucho con ir al médico...mi médico fui muy agradable vale, pero fue como toma la baja, pero no sé lo que es...”

181 P11, 15 “entonces me hicieron pruebas de todo, cirujano, cirujano plástico y al final acabe volviendo al trabajo porque no me ayudaban en nada...”

182 P10, 18 “yo llevaba 10 años en la última empresa y al pillar la baja de 2 años y medio en la mutua, la mutua ya se me sacaron de encima, ya me derivaron a Cruz Roja de aquí de 2 de Mayo, allí estuve 4 años más y después ya me han derivado aquí a San Pablo...ellos ya no quieren pagar nada más y menos tratamientos de estos tan caros...”

183 P12, 40 “yo intenté años atrás tener una mutua y pagármela, pero me rechazan, porque soy un paciente que cuesta dinero y es verdad es así, y claro yo soy mileurista, vivo sola, tengo un hijo y entonces no tengo esa posibilidad de decir “pues yo me pago la operación”, sabes.”

184 P10, 62 “No puedo, es más, tengo una recomendación de un juez, porque ya tuve un juicio con la Seguridad Social, porque tengo que informar sobre este problema...”

185 P10, 62 “ahora he tenido un juicio, hace dos semanas, porque por un lado me declaran crónico...y no me dan, yo no tengo alta médica...”

186 P10, 62 “quien me va a contratar si estoy 9 meses de baja, o 10 al año...y si no estoy cometiendo yo un delito...”

187 P10, 12 “ahora mismo lo que tengo es una pensión por el INEM que a raíz de que me dieron el 33% de discapacidad, tengo derecho a una RAI durante dos años...son 426, es una mierda, pero bueno...entonces de momento estoy cobrando esto.”

5.4. Esfera relacional

La HS influye en las relaciones sociales del paciente. La familia constituye el mayor apoyo¹⁸⁸¹⁸⁹, ya que es el medio en el que el paciente se siente más seguro y cómodo¹⁹⁰ y en este sentido se presenta como un medio en el que la enfermedad se puede normalizar¹⁹¹¹⁹². La familia puede proporcionar consejos y aireación emocional¹⁹³, animar y activar al paciente¹⁹⁴, supervisar y apoyar en la administración de la medicación¹⁹⁵ y el tratamiento¹⁹⁶¹⁹⁷, acompañar y distraer¹⁹⁸, apoyar en los peores momentos¹⁹⁹, acompañar en la cronicidad²⁰⁰ e incluso compartir la enfermedad literalmente²⁰¹. Sin embargo no siempre resulta fácil compartir la existencia de la enfermedad²⁰²²⁰³ y hasta que no se enteran no saben realmente de la gravedad del paciente²⁰⁴.

Este paciente cuenta con el apoyo incondicional de su madre, con la que vive y gracias a la cual solo tiene que pagar algunos gastos de la casa, ya que de otra forma no tendría manera de subsistir con la carga que le supone la enfermedad y que le impide trabajar²⁰⁵.

188 P1, 6 “No, mi familia sólo...”

189 P4, 19 “Fenomenal, mi padre también lo ha pasado, pero ya está bien...es que es un poco hereditario...mi tía lo tiene y mi familia, vamos, es la que más me apoya...”

190 P9, 28 “De mi familia todos, y amigos también...vivo con mi marido y tengo una hija...”

191 P6, 35 “Pues en mi casa se habla con normalidad, de esto de los granos se habla con mucha normalidad...”ya me ha salido un grano”, “¿tienes crema por ahí?”...muy normalizado...es una cosa que nunca se ha ocultado ni nada, si salían los granos pues salían los granos.”

192 P11, 53 “La familia todos bien, como si no pasara nada tampoco, no es algo que me tienen que apoyar ni dar una palmadita en la espalda...voy con ellos y no tengo una mirada fija ahí en las heridas y es normal...”

193 P1, 17 “Pues diciendo que no era nada, que había tratamientos, que se me iba a curar y así.”

194 P1, 18 “Mi madre me decía “venga, levántate que tienes que salir a hacer cosas y así”, y me levantaba y salía.”

195 P7, 38 “Sí, “pues ya me ha salido otro grano”, “pues madre mía”, “ahora necesito ir a tomar antibiótico”...”

196 P1, 36 “al comprar la medicina mi madre se leyó el prospecto y me lo dijo, por eso las pastillas que me tengo que tomar me las da ella, para no pasarme de dosis tampoco.”

197 P4, 19 “curándome heridas, (...) comprándome apósitos o de todo...mi familia me apoya mogollón.”

198 P3, 14 “Sí, mucho...estar conmigo todo el día, amigos también...te distraes del dolor, se te olvida.”

199 P4, 36 “mi padre me apoyaba, yo llorando y mi padre haciendo el desayuno, calentando la manta eléctrica para ponerme a ver si bajaba y buscando los medicamentos, es que no pueden hacer otra cosa...”

200 P5, 7 “como llevo tantos años con esto, mi familia ya está curada de espanto”

201 P6, 12 “a mi madre también le sale alguno, también le ha salido de siempre...”

202 P8, 58 “Mi padre no lo sabe, (...) y mi madre se lo he dicho ahora que estoy diagnosticada (...)”

203 P9, 29 “a mi hija no le explico mucha cosa, se lo explico solo cuando me lo tienen que quitar...”

204 P8, 58 “ella sabía que me había salido algo, un día me miro y se lo enseñe “mama, es que mira como estoy”, es que ella se creía que eran cuatro granos y el día que se lo enseñe “ostia, como estas”, “pues es lo que te estoy diciendo” ”

205 P10, 31 “Bueno, ahora estoy cobrando el RAI este...y ahora tengo la suerte de que la casa donde vivo es de propiedad de mi madre y solo pago gastos, digamos, no tengo que pagar alquiler...hay que amoldarse.”

No todos los familiares se muestran con la disposición que el paciente desearía²⁰⁶, a pesar de ser personas con parentesco por consanguinidad, tales como los primos²⁰⁷ o por afinidad, como los cuñados²⁰⁸.

Un tema que preocupa mucho al paciente es que la relación con sus hijos se vea afectada por no poderlos cuidar adecuadamente o teniendo que renunciar a algunas actividades con ellos que en otras circunstancias sí haría²⁰⁹. La buena relación con la pareja resulta fundamental, ya que mitiga el impacto de la enfermedad en los niños²¹⁰; de otra forma al paciente no le queda más remedio que soportar la carga sólo, como en el caso de una madre soltera cuya familia viva fuera²¹¹.

La relación con los amigos también se ve condicionada por la enfermedad e influye en el paciente. El paciente se debate en si contar o no su enfermedad, porque preocupa tanto el no ser capaz de decirlo como la posibilidad de que al contarlo se corra la voz y lo acaben sabiendo personas que el paciente no desea que lo sepan²¹². Sin embargo, el apoyo de amigos es fundamental²¹³ porque contribuye a reducir el aislamiento y el sentimiento de soledad²¹⁴ y el paciente se siente aceptado y comprendido²¹⁵ porque percibe que sus amigos se interesan²¹⁶ y de esta forma se siente apoyado. Los amigos también ofrecen un espacio y tiempo de distracción y desinhibición²¹⁸. De los amigos a veces no se requiere nada más que un espacio

206 P8, 56 “No, ahora mismo no...es que no puedo contar con nadie...yo me lo guiso y yo me lo como, en este caso estoy así un poquito...”

207 P1, 7 “Pues no me sentaba muy bien porque...mis primos se lo tomaban a cachondeo “que son muy grandes, que no dolían” y dolían muchísimo, y molestaban.”

208 P2, 35 “estás en casa y llega mi hermana “pues mira lo que tiene” y cosas de esas y el cuñado...siempre conocidos.”

209 P5, 8 “la que peor lo ha llevado han sido un poco los niños porque no entienden por qué mama puede estar ahí y no viene al parque conmigo o a la piscina...lo llevas mal... (se emociona).”

210 P5, 9 “Sí, en ese aspecto no tengo ningún problema, de tener que bajarme por si hay que llevar a la niña a la piscina no, se la rifaban, o sea era yo...”

211 P12, 50 “yo solo tengo a mi hijo y no tengo apoyo de nadie más...mi familia la tengo fuera, pero claro cada uno tiene su vida y yo no quiero ser una carga para nadie.”

212 P1, 41 “Hay algunos momentos que me hace sentir más preocupado y otros más aliviado...porque lo mismo si se lo cuento a uno, otro se lo va a contar a otro y luego a otro, y preocupado porque no soy capaz de contarlo.”

213 P10, 37 “todos lo saben, con los del barrio con los que me he criado hemos ido al colegio juntos...”

214 P3, 26 “salvo cuando venían mis amigos o mi novia a verme, yo estaba prácticamente todo el día solo en casa”

215 P4, 18 “mis amigas es que no lo ven como algo feo, no lo critican y tal...no hay apoyo directo, por así decirlo...”

216 P6, 41 “Sí, sí...yo es una cosa que siempre he hablado...sí “eh, ¿cómo los tienes?””

217 P9, 32 “Sí, cuando voy al médico, “tengo medico tal día”, “¿qué te ha dicho?”, me llaman y sí, porque lo saben todas/os...lo saben desde el principio, como me pasa con los huesos, la vista.”

218 P10, 36 “yo tengo el grupo de amigos de toda la vida del barrio...nos tomamos un par de cervezas y “jajaja, jijiji”...”

donde sentirse escuchado y comprendido²¹⁹. A este paciente le cuesta mucho contárselo a alguien y una vez se lo consigue explicar a su mejor amigo, con el que también trabaja, se siente mucho mejor²²⁰, liberado y desde entonces cuenta con su apoyo²²¹, lo que ha supuesto un avance en el afrontamiento de la enfermedad. Aunque los amigos puedan mostrar su apoyo, a veces es el mismo paciente quien se impone las barreras²²²²²³²²⁴.

La relación con la pareja también se ve afectada por la HS²²⁵. Existen dificultades y limitaciones a la hora de encontrar pareja, ya que la enfermedad no es algo que se vaya haciendo público y da vergüenza que se sepa, especialmente en relaciones esporádicas²²⁶, donde apenas se conoce a la otra persona y no existe una vinculación estable. La enfermedad a veces supone una carta de presentación obligatoria²²⁷. Se tiene miedo a cómo pueda reaccionar el otro²²⁸, al no tratarse de una enfermedad comúnmente conocida. Además, el paciente en general se siente más reprimido, no puede ser sí mismo y se muestra prudente²²⁹, ya que carga con el peso de la enfermedad, a la que da mucha importancia²³⁰ y ello es una barrera difícil de romper²³¹²³².

219 P12, 51 “Sí, tengo dos personas que me aguantan mucho...escuchándome, que es lo único que necesito...que yo sé que si económicamente necesito ayuda, si ellas pueden seguro que lo harían...pero ahora mismo lo que uno necesita es que le escuchen, nada más, uno no necesita ni que opinen...solo uno que uno puedo decir “me pasa esto...” y llorar y reír...porque yo con mi hijo no, porque lo cuido mucho...” ¿cómo estás?”, “bien”, siempre estoy bien y dice “mentira, tú necesitas algo”.”

220 P11, 10 “Sólo mi mejor amigo se enteró el año pasado y se lo expliqué...genial, cuando tuve que coger una baja se lo tuve que explicar poco a poco y nada, siempre me han dado mucho apoyo en ese aspecto...”

221 P11, 11 “me dijo que me mejore, que no vuelva a hacerlo en ese aspecto”

222 P11, 31 “es que al final, yo hablo con amigas y me dicen “es que es muy raro que te vayan a rechazar por eso o si te rechazan no merecen la pena”, pero ya no es más la otra persona sino yo...”

223 P11, 34 “no me comprometía nunca a quedar porque luego llegaba el día y no sé si me encontraba bien o me dolía algo, entonces nunca quería tener esos compromisos...”

224 P11, 54 “lo único que a veces te van preguntando como estas y te sientes un poco víctima”

225 P8, 32 “a nivel de pareja es lo que te decía, sí que hay limitaciones a la hora de conocer a alguien.”

226 P4, 8 “pero cuando tienes relaciones esporádicas da vergüenza y prefieres que no se vea...porque no te apetece ir diciendo a todo el mundo lo que tienes, o sea, es así...no es algo conocido.”

227 P10, 49 “tengo este problema” y se acabó, “soy un enfermo crónico”...es que pa que...es que es una chorrada, porque esconderlo también pa que...y si no te gusta pues adiós.”

228 P10, 48 “Hombre, a ver...el que no conozca este tema, si te lo encuentras así de golpe...no sé cómo, reaccionaría...o sea yo puedo explicarte todo lo que tú quieras, pero si tú no sabes ni siquiera de qué va, ni siquiera conoces la enfermedad, ni siquiera nada de nada...a ver cómo te lo explico, ¿no?”

229 P8, 22 “te reprime a la hora de conocer a una pareja, a la hora de tener sexo y muchísimas cosas, te repercute en todo, es una constante.”

230 P3, 16 “a ver cómo te digo, te importa más a ti que a la persona con la que estés, sabes, que se te ve que no se te ve, sobre todo las chicas tampoco hay personas que te lo digan...a las chicas sobre todo le importan más la persona.”

231 P8, 22 “vale te puede afectar a ti y tal pero luego está lo que llevas escondiendo tantos años”

232 11, 28 “Yo conocí a una chica y lo aceptó, y siempre me ayudo y me apoyo al principio y nunca me puso una pega con eso, pero ya no es que la persona me acepte o no, era yo mismo que me sentía incómodo y no tenía experiencia en enseñarlo...”

Es difícil encontrar una persona que acepte al paciente tal y como es y cuesta establecer una relación duradera, lo cual cobra mucho valor²³³. El paciente puede estar mucho tiempo sin pareja y sin relaciones²³⁴ e incluso no intentarlo por la inseguridad y malestar que la enfermedad genera, aunque no se haya recibido ningún rechazo²³⁵. Quien ya se ha llevado un rechazo puede quedar dañado por la mala experiencia y decidir no volver a intentar nada nuevo hasta pasado un tiempo o experimentar una mejoría²³⁶.

Esta paciente decidió darse una oportunidad con un compañero de trabajo²³⁷ al que previamente había explicado la enfermedad e incluso invitó a que investigara sin compromiso²³⁸. La paciente además escogió la semana en que mejor estaba²³⁹ para que el impacto no fuera tan grande. Al quedar a pasar juntos el fin de semana y llegar el momento de tener relaciones sexuales, el hombre se arrepintió y rechazó a la paciente²⁴⁰²⁴¹, en pleno inicio de la relación sexual²⁴². Este suceso tuvo un impacto muy negativo en la paciente, a la que pudo haber creado un trauma y lo que derivó en un ciclo de depresión²⁴³.

En una relación consolidada, la HS sigue siendo un problema, especialmente a la hora de tener relaciones sexuales, ya que afecta a la satisfacción sexual por diferentes razones. En

233 P8, 22 “hablándolo fríamente a veces dices “ostia, con lo que tengo tiene que ser alguien que ya me conozca”, porque encontrar una persona...”

234 P10, 46 “No, no...yo llevo sin pareja desde esto, hace 8 años...he tenido alguna cosilla pero muy por encima...”

235 P11, 29 “luego lo dejé con ella y al cabo de un tiempo debería disfrutar más de ser soltero y en ese aspecto no lo he disfrutado, nunca me han rechazado eh...es que yo a veces me lo busco directamente...no me sentía bien conmigo mismo y decía que había primero otras cosas con las que sentirme bien antes que con eso.

236 P12, 46 “No, ahora mismo no porque no tengo esa necesidad, estoy mejor anímicamente...cuando me vuelva a dar eso, pues tal vez lo intente, pero va a ser muy difícil...no me quiero encontrar con otro rechazo, no...una cosa te digo, a mi si me operan las cicatrices no me importa que me vean, si una persona puede interesarme no me lo pensare dos veces, pero tendré que estar operada.”

237 P12, 28 “Sí, tuve un rechazo...un compañero de trabajo...nos empezamos a gustar salimos mucho, cine, cena, todo el rollo, pero claro, llega el momento en que dices “bueno y entonces que hacemos”...”

238 P12, 28 “desde un principio le dije lo que había...cuando pensé que podía haber una intimidad con esa persona también le expliqué lo que me pasaba...en esa época no estaba tan mal, el año pasado fue el peor...y yo quería pasar un fin de semana con esa persona...”ay pues no me lo hubiera imaginado”...entonces le dije que se lo...como ahora tenemos las redes sociales e Internet y todo, le dije que lo investigara, le dije “tu míratelo y si consideras que no te vas a poner en peligro, no es contagioso, pero estéticamente no es agradable, si te parece bien, bien y sino no pasa nada”...dijo que sin problema...”

239 P12, 28 “era uno de estos meses...del mes siempre hay un periodo que estas bien, “yo no quiero que sea tan agresivo, no quiero que el pobre hombre se encuentre con una cosa atroz”, entonces no lo vio como realmente es...”

240 P7, 34 “y a lo mejor claro, la intimidad en donde más se puede notar, porque si me duele...hace un mes, pues me salió uno justo en la entrada de la vagina, imposible...el dolor ahí es in-extremis...”

241 P12, 30 “nos fuimos un fin de semana en Tarragona y desafortunadamente no pudo pasar...”

242 P12, 28 “pero no, que va, no pudo, ya cuando lo ve dice “no puedo, me da mucho miedo, te pido disculpas” y ya no lo volví a intentar, no se pasa bien.”

243 P12, 30 “Empecé con ciclos de depresión...que yo decía que “controlaba”...”

primer lugar, el proceso puede no ser tan placentero debido a que hay que ir con cuidado para que las heridas no se abran o duelan²⁴⁴. En segundo lugar, las relaciones íntimas no se pueden dar con tanta frecuencia como el paciente desearía²⁴⁵²⁴⁶. En tercer lugar, el propio paciente se siente inseguro e insatisfecho con la situación²⁴⁷ porque la enfermedad tiene un protagonismo que no debería²⁴⁸. Y en cuarto lugar, la pareja del paciente también es consciente de la problemática y tampoco quiere forzar ninguna situación²⁴⁹, lo que a pesar de ser algo positivo, puede hacer que el paciente se lamente, le de rabia y se sienta culpable porque su pareja tenga que pasar por ello²⁵⁰. En consecuencia, el paciente desarrolla mecanismos de defensa para ocultar la enfermedad porque le da vergüenza²⁵¹²⁵², así como le da reparo que las cicatrices se vean²⁵³²⁵⁴ y el olor que pueda producirse²⁵⁵.

Por tanto, en una relación de pareja, lo que más se valora es que el paciente se sienta aceptado²⁵⁶²⁵⁷, lo que influye positivamente. Es importante explicar la enfermedad²⁵⁸, pero a

244 P6, 10 “entonces bueno salían algunas veces granos y bueno ya estas últimas veces, relaciones sexuales, no me toques, deja que se pase, por mi parte...y hasta que no...y a lo mejor ahora que ya sabes con las cremas, en diez días se pasa...”

245 P4, 11 “Siempre ha ido bien lo que pasa es que hay momentos en los que no te apetece tener relaciones porque tienes dolor...entonces pues no quieres, ya no solo relaciones sexuales, ya la vida cotidiana...”

246 P5, 37 “por ejemplo cuando tuve las sesiones de radioterapia, aunque te quema la zona de la ingle y muslos, es la zona y a mí eso me conlleva a tener muchos hongos y ahí lo pasas mal...”

247 P7, 35 “mi mirado es alguien que no me va a poner ninguna pega, pero sí me da rabia muchas veces tener que explicar el motivo en base al grano...”

248 P7, 36 “darle un protagonismo que para mí no tiene y en ese momento hay que dárselo...”

249 P5, 36 “Sí, pues mira cuando estás bien no tienes ningún problema, pero cuando estas mal el primero que no me lo pide es él...porque también hay veces que...”

250 P5, 40 “es verdad que te da rabia porque muchas veces quieres tener más intimidad que la que tienes, que no puedes tenerla y te sientas encima de decir “jolín es que es por mi culpa”, pero bueno me siento mal yo por mi culpa pero se me quita un poco porque sé que él lo entiende...el primero que empieza “¿cómo lo tienes?”, es él...podríamos tener más vida íntima y no la tenemos, y es por mi parte.”

251 P4, 10 “Pues no encender la luz...o que no se viera...por ejemplo como yo lo tengo justo en la zona de las ingles, a mí me da mucha vergüenza el sexo oral porque es que se ve, es que es así...son mecanismos de defensa para que no me...vamos.”

252 P8, 23 “Pues imagínate, luz cerrada, todo ahí que no se vea nada, vamos imagínate y esto no lo entiende y el “si a mí me da igual”, si, te da igual pero a la que no le da igual es a mí...entonces te crea esa inseguridad que tú tienes...”

253 P11, 27 “pero el impacto de las heridas, es como, cuesta enseñarlas y hasta en el tema sexual también.”

254 P4, 4 “o al tener relaciones sexuales...es muy incómodo.”

255 P10, 40 “No porque esto también me ha creado algunos problemas a nivel sexual...y es un poco...olores, las cosas...”

256 P2, 37 “No...al revés, con mi mujer, es una mujer que lo ha aceptado muy bien y además ya cuando nos casamos ya lo tenía y además me ayuda mucho”

257 P3, 25 “por ejemplo mi pareja pues lo entendía, pues yo que se también lo ha aguantado, pasado conmigo.”

258 P10, 47 “Si, bueno yo se lo expliqué, claro, esas cosas hay que decirlas claras...con esa última chica estuve 3 años...seguimos de amigos, lo que pasa es que ahora somos amigos y ya está.”

pesar de ello la pareja puede no entenderlo²⁵⁹ o no ser tan consciente de la gravedad²⁶⁰ y en tal caso ello repercute negativamente en el paciente, que se siente incomprendido²⁶¹. Para ayudar a que la pareja comprenda y entienda en qué consiste la enfermedad, puede resultar interesante que acuda al profesional de la salud del paciente²⁶². Cuando la pareja entiende y acepta la enfermedad, se establece un vínculo de confianza donde la pareja puede ayudar en el tratamiento²⁶³²⁶⁴ y acompaña durante el transcurso de la enfermedad crónica²⁶⁵²⁶⁶.

La cuestión que más preocupa a los pacientes que son padres es que la enfermedad pueda transmitirse genéticamente²⁶⁷ y por tanto los hijos tengan que pasar por las mismas experiencias que el afectado²⁶⁸²⁶⁹ y ello genera un miedo y malestar que no desaparece aunque los hijos no muestren signos de la enfermedad²⁷⁰.

Por otra parte, en el resto de relaciones sociales, el paciente tiene que dar continuamente explicaciones²⁷¹²⁷²²⁷³ sobre su enfermedad y ello cansa, además de soportar comentarios²⁷⁴,

259 P8, 19 “A ver, a mí me costó con mi marido, me costó bastante, por no decir mucho, explicarle lo que era, de hecho a día de hoy no entiende que esto es una enfermedad...que tiene cosas positivas y negativas, que hay cosas que irán a peor...el esto no, ni se involucra ni es consciente y claro es algo que llevo un poco yo sola.”

260 P7, 32 “Pues mi marido en algún momento cuando quiere tener relaciones y a lo mejor yo tengo uno brotado, él no es tan consciente del dolor que yo...”

261 P7, 33 “porque claro yo no lo expreso constantemente y si yo no te lo digo tú no eres consciente...lo sé yo y poco más y claro no calibran ellos como me ha afecta a mí en mi día a día...”

262 P8, 21 “Ya sería mucho...tendría que...pienso que el mayor apoyo...que se daría cuenta, si la doctora le hubiera explicado a él lo que es realmente porque entonces sería más consciente de lo que hay...yo se lo he intentado explicar pero cuando empiezo “ya estás tú con tus temas médicos” y ya paso un poco...y dice “porque es que claro los que trabajáis en el sector sanitario sois todos iguales”...pos vale (risas).”

263 2, 25 “mira yo hay épocas que atrás no me llego, me cura mi mujer”

264 P9, 30 “Me acompaña a todos los sitios, si no puedo hacer las cosas en casa las hace el, quiero decir que muy bien...cuando de eso me cura el, porque lo hace mejor porque si no abajo cuesta de hacértelo tú y me lo hace siempre él y no tengo problema...”

265 P5, 32 “pero luego cuando te casas pues te da un poco igual porque tu pareja te conoce con tu enfermedad y sabe lo que hay y ha estado contigo en las operaciones, tratamientos y en todo...”

266 P6, 9 “No, yo creo que...le conozco desde hace muchos años (risas)...ha evolucionado con los granos (risas)...”

267 P7, 53 “y sobre todo lo que más me agobia es que la dermatóloga dice que hay un pequeño factor o factor genético...si esto que yo vivo con total normalidad, si esto le puede afectar a mis hijos...”

268 P3, 17 “Hombre los hijos, me parecería un poco putada hablando mal que a ellos que lo ocurriese lo que a mí, si te digo la verdad pero...”

269 P4, 45 “Pues yo por ejemplo no me gustaría que mis hijos tuvieron esto...no es agradable...”

270 P8, 31 “En el momento que me planteé tener la cría...me tiró un poco para atrás, el pensar “a ver si a mi hija le pasa” entonces vas con ese miedo y espero que a mi hija no le pase...”

271 P3, 21 “todo el mundo te pregunta lo mismo...hablas con uno y hablas con otro pero ya cansa un poco.”

272 P5, 45 “depende de quién me lo pregunte, si es en la calle, como me ha pasado, pues te puedo decir “es hidrosadenitis” y te dicen “que es”, pues le explicas, “ay eso duele”, “pues a ratos” ya está.”

273 P5, 60 “...” ¿pero cómo has dicho que se llama?”...y hay veces que me recochineo y les digo “es Hidradenitis inguinal supurativa” y digo “ala busca eso...”

274 P3, 5 “Sí, yo que sé, bastantes pero es que a mí me da igual...no sé cómo que decirte pues yo que sé, alguno que estas por ahí de fiesta y te hace comentarios para reírse un poco pero...”

que aunque van sin intención de ofender, pueden resultar agresivos²⁷⁵ y comentarios que directamente sí son ofensivos²⁷⁶. El paciente puede adoptar una posición defensiva²⁷⁷ y ocultar su enfermedad para evitar que la gente haga comentarios²⁷⁸. Dan miedo las posibles reacciones, como que se puedan reír²⁷⁹, no le den importancia, se asusten²⁸⁰²⁸¹, se escandalicen²⁸² o teman por un contagio²⁸³.

Esta paciente relata cómo en una ocasión en el trabajo se le rompió uno de los abscesos que tenía y se le manchó la ropa²⁸⁴ y una compañera que la vio y en principio se ofreció para ayudarla²⁸⁵, después hizo un comentario muy desagradable²⁸⁶.

275 P4, 9 “me lo han podido decir pero no...igual para mí ha sido ofensivo pero no de forma ofensiva...no gusta.”

276 P5, 46 “Sí, que “qué asco”...por una uva pocha no vamos a tirar el racimo.”

277 P10, 45 “No, no...a lo mejor porque tampoco me he puesto yo, sabes, si yo mismo me he dado cuenta tampoco...te acercas o, sabes, porque vas a casa y te vuelves a duchar...así despectivo no.”

278 P8, 4 “No, porque es lo que te digo lo he llevado muy escondido...me ponía dentro del lavabo para cambiarme y cosas así...de hecho de mi entorno poquita gente lo ha sabido.”

279 P8, 10 “el miedo que tenía era que se rieran de mí, (...) entonces por eso no lo he dicho hasta ahora...”

280 P8, 9 “es que a veces te sientes como que se van a reír de ti, vas a un sitio y “que tengo granos en el culo”...te da miedo, que digan “vaya tontería” o “joder cómo vas así” o no sé, tienes miedo...”

281 P12, 26 “quiero hacer las cosas como todo el mundo...hay gente que ha puesto unas caras, uf madre mía”

282 P12, 43 “Sí y tanto, hay gente que le expliques y dice “¿pero eso que es, eso es infeccioso, eso se contagia?” y aunque le explicas la gente se escandaliza un montón, eso lo ven, yo creo que como un SIDA y es muy desagradable, porque no lo es...”

283 P12, 45 “y en otros sitios me han dicho “yo no te toco, eso seguro que me contagia”...”

284 P12, 44 “una compañera por ejemplo, lastimosamente estaba yo muy mal y en un gesto que hice se me rompió uno de los ganglios y se me mancho toda la ropa...claro, ella estaba al lado mío y yo no me había dado ni cuenta, entonces yo me voy al lavabo”

285 P12, 44 “ella viene detrás y me dice “que tienes” y yo “no, no, no es que estoy enferma” y ella “¿necesitas ayuda?”...ella era una chica nueva y no sabía lo que me pasaba y entonces y era una persona que le da todo un poco de asco, es un poco...”

286 P12, 44 “al ver todo aquello eso estaba falta y me dice “pero ay eso que tienes ahí, seguro que tienes un SIDA y no te has dado cuenta”...no la mande a donde sabemos porque estaba en mi trabajo pero en otro sitio la habría puesto en su lugar muy decentemente...”

5.5. Esfera personal

Como consecuencia de los síntomas, los pacientes con HS sufren diversas limitaciones a lo largo de la vida en diferentes áreas, por lo que tienen que tomar algunas precauciones y adaptaciones. Una de las áreas en que más afectados se ven es en la movilidad²⁸⁷, debido a que el dolor llega a ser incapacitante²⁸⁸. A veces los abscesos impiden que el paciente pueda moverse con libertad, como ocurre con los brazos²⁸⁹ y tal es el dolor que ni el roce con la camiseta es soportable²⁹⁰. El paciente comienza a adoptar posiciones para adaptarse a los dolores de forma consciente²⁹¹ y de forma automática e inconsciente, como si el cuerpo respondiera naturalmente ante el dolor²⁹².

Otra zona que restringe la movilidad de paciente con HS y que es muy incómoda es la zona de las nalgas, ya que resulta muy problemática a la hora de sentarse²⁹³²⁹⁴ y se hace necesaria la utilización de un cojín²⁹⁵²⁹⁶. Este dolor continuado y falta de libertad hace que la jornada laboral del paciente sea insufrible, especialmente en los oficios en que los hay que permanecer sentado mucho tiempo²⁹⁷.

Cuando los abscesos se encuentran en las zonas de las ingles, las nalgas o las piernas, el paciente tiene el movimiento tan restringido por el dolor que ni si quiera puede apenas

287 P2, 28 “Cuando están inflamados estás como loco, no te puedes mover.”

288 P4, 12 “hoy me he levantado diciendo “no puedo ir a trabajar” porque no podía moverme, (...) hay que llevarlo...”

289 P1, 2 “si lo tocaba con la camiseta me escocía muchísimo y no podía bajar los brazos...”

290 P1, 21 “antes había algunas veces que por probar a ver si me dolía me ponía la camiseta y como veía que no podía agachar el brazo, no me quedaba otra que ir a por los apósitos...”

291 P7, 14 “ahora mismo no me duele porque estoy sentada de determinada manera pero seguramente si me hubiese sentado de otra pues hubiese tenido que hacer un gesto para corregirlo para que no me duela...”

292 P2, 33 “Eso es inconsciente...yo, si me va doliendo pues no lo sé, es algo natural que tiene el cuerpo para defenderse, no es que yo lo piense...me imagino que se ha adaptado el movimiento a defender la parte dañada, eso está claro.”

293 P4, 31 “Sí, es incómodo...en el autobús o en la universidad, pero tener que sentarte...”

294 P3, 51 “En los glúteos también me ha salido y me incomodaba que no me podía sentar muchas veces...”

295 P3, 52 “y en los viajes que hacía en coche algo de eso, las pasaba mal...sin cojín, que voy a hacer...”

296 P4, 32 “en el coche llevo un cojín por si acaso...y en clase aguantarme.”

297 P6, 18 “el peor brote fue este último año, la última temporada, de no poderme sentar en la silla...en la oficina estaba, no aguantaba ni yo, me levantaba, iba para allá, iba para acá, no me concentraba...”

andar²⁹⁸, ni dar un paseo²⁹⁹³⁰⁰ y se tiene que quedar en casa³⁰¹. Esta paciente explica como una de las cosas que le preocupan en el futuro es si tendrá más restricciones en su movilidad y si algún aspecto más de su vida diaria se verá limitado³⁰².

Esta restricción de movimientos también afecta a la capacidad de paciente para realizar cualquier actividad o ejercicio físico³⁰³, que no puede desarrollar actividades comunes como jugar al fútbol³⁰⁴, hacer natación³⁰⁵, hacer bicicleta³⁰⁶, hacer flexiones³⁰⁷, *running*³⁰⁸ o aunque sólo se trate de andar³⁰⁹, como ya se ha comentado anteriormente. De esta forma el paciente se plantea el por qué va a intentar realizar ejercicio físico cuando ya está lo suficientemente mal, puesto que va a empeorarse todavía más³¹⁰. En contrapunto, el paciente identifica que el ejercicio físico es positivo para la mejora de su enfermedad, junto con la adquisición de una dieta saludable, ya que en conjunto ayudan a que el paciente active, mejore su autoestima y se relaje³¹¹³¹², pero no puede realizarlo.

298 P5, 23 “caminar camino, pero cuando hace mucho calor y sudas, cuando esa zona la tienes irritada del sudor se te pone súper irritado...”

299 P9, 17 “Hombre, los días que esta hinchado sí que duele...esos días no camino, me quedo más tranquila...”

300 P11, 4 “Sí, claro, el caminar, el levantarme, el sentarme e incluso mover los brazos, me dolía, la ropa se te enganchaba en las heridas, el olor...”

301 P12, 6 “también lo tengo en la parte de los genitales, de las ingles y hay veces que no puedo caminar...textualmente no puedo caminar...se me inflaman como si fueran pelotitas de golf, es horrible.”

302 P8, 30 “Sí, me preocupa el cómo acabaré, que esto vaya a más y haya un momento en que me limite más mi vida diaria...que digas es que no puedo andar, porque igual me sale en las ingles y no puedo andar, o en los brazos, no podré coger...me preocupa el cómo acabaré.”

303 P6, 23 “la cuestión de hacer ejercicio y esas cosas pues siempre, con los dolores...”

304 P3, 36 “Sí, mucho, todo, no podía hacer nada...ni nadar ni correr ni jugar al fútbol, nada”

305 P5, 22 “pero que deporte, ¿puedo hacer piscina, natación?...no, porque tienes heridas abiertas, focos de infección, ni hablar...”

306 P5, 23 “¿puedo hacer bicicleta?, no, porque donde tengo la zona es un roce continuo, irritado...”

307 P11, 35 “unas simples flexiones ya me dolía hacerlas solo por las heridas.”

308 12, 22 “Antes imposible, es que nunca estaba bien, nunca...obviamente caminar sí, pero correr ya me dolía...”

309 P10, 12 “No estoy para hacer deporte...sabes que pasa que incluso andar veinte minutos, luego se me inflama todo y...no me va bien...el movimiento del roce, un poco de sudor...no me va bien...”

310 P10, 13 “darme un paseo por la calle sí, pero es que ya me da un poco de miedo porque sé que luego lo voy a pasar mal, ¿no?, tú mismo te...sabes lo que te quiero decir, para que lo voy a pasar peor de lo que ya lo paso...”

311 P4, 27 “Estuve una temporada que adelgace mucho y la verdad que ahí sí note bastante mejoría...entonces lo tengo que volver a retomar...es como que si adelgazas te sale menos, es que como va todo muy relacionado...estás más relajado, es que es una cadena.”

312 P11, 35 “al principio de este año hice un parón de ya basta y cambie un poco toda mi rutina y empecé a sentirme mejor, porque cada día hacia ejercicio, antes no hacia...unas simples flexiones ya me dolía hacerlas solo por las heridas.”

También existen problemas con el contacto del agua. En la piscina las heridas supuran y escuecen debido al cloro³¹³ y se pueden infectar³¹⁴, así como en la playa³¹⁵, donde se pueden inflamar por la humedad³¹⁶ y la arena supone un posible foco de infección³¹⁷. Además, a la problemática con el contacto con el agua le acompaña la preocupación por el aspecto visible y el paciente a veces está más preocupado por los demás que por sí mismo y se limita en este sentido³¹⁸.

La vestimenta constituye otro gran punto de inflexión. La ropa tiene que ser holgada y no ajustada³¹⁹ y más blanda³²⁰, para que no apriete las heridas, lo que aumentaría el dolor y la posibilidad de que estas se rompan y manchen; y de algodón³²¹³²², que es el tipo de tela que se percibe como más suave, ya que otras pueden ser fatales³²³. Preocupa mucho que la vestimenta se manche³²⁴³²⁵, especialmente cuando se está en la calle o en el trabajo³²⁶³²⁷ y por eso se opta por llevar prendas oscuras³²⁸³²⁹. Por tanto, el paciente tiene limitaciones en cómo debe vestirse y tiene que adaptarse cambiando sus hábitos³³⁰³³¹ o siendo consecuente³³² y cuando se relaciona

313 1, 25 “he ido a la piscina y por ejemplo hubo, durante un verano que no pude ir, porque si me metía en el agua se empezaba a supurar y escocía muchísimo con el cloro y no podía ir.”

314 P12, 43 “yo por ejemplo no voy a las piscinas por ejemplo porque primero pienso que me puedo infectar”

315 P7, 47 “ahora mismo me he ido a la playa una semana y he notado el grano...”

316 P3, 34 “luego también cuando me voy a la playa, las lesiones que tengo se me suelen inflamar, por la humedad...porque yo me he ido en invierno a la playa y me pasa también.”

317 5, 34 “para sentarte en la arena para un triste cubo de arena, con la niña...porque claro, tienes las zonas abiertas, o si se te mete arena, eres tú la perjudica...”

318 12, 24 “segundo porque pienso que no es agradable para los demás, que piensen también que puedes afectar a la gente...entonces sí que te imposibilita muchas cosas...”

319 P2, 44 “No, ropa holgada...y ajustada muy poca...está más libre, no aprieta no presiona.”

320 P6, 28 “tengo varios sujetadores viejos para cuando suelo estar peor porque los nuevos aprietan más...”

321 P4, 13 “tienes que llevar determinada ropa de interior de algodón...”

322 P5, 25 “No, pantalones de hilo, de algodón...”

323 P10, 56 “Sí, algodón todo...licra nada, licra es veneno para mi...”

324 P6, 41 “los sujetadores bueno los tenía, era imposible ponerme el sujetador...”

325 P8, 17 “yo cuando me levanto miro muchas veces la silla, tienes ya esa manía o cuando veo alguna de esto me miro “vale no voy manchada”, son cositas que la gente que no lo tiene no sabe lo que es...no me queda otra.”

326 P2, 12 “en glúteo me pongo esparadrapo con gasas normales...no para el dolor, para que no manche, porque es muy incómodo cuando estas por ahí que llevas el pantalón manchado de cosas de esas...”

327 P4, 14 “Sí, muchas, muchísimas...hace dos semanas en el trabajo se me manchó, trabajo limpiando y si el pantalón es blanco, pues me tuve que poner la ropa que llevaba de calle, es un poco complicado”

328 P5, 47 “antes dejaba chorretón, empapaba el pantalón, por eso voy siempre de oscuro, porque si hay alguna mancha no se nota...”

329 P8, 14 “hoy es la excepción que confirma la regla porque normalmente llevo pantalón oscuro siempre...”

330 P5, 28 “me he acostumbrado ya por necesidad...porque antes era yo mucho de vaqueros y (...) ya nada.”

331 P6, 27 “Tampoco llevo tipo vaqueros (...) suelo llevar pantalones con elástico, (...) son más blanditos...”

332 P7, 19 “que soy un día presumida que quiero hacerlo, pues soy consecuente de lo que va a venir después y ya está...o utilizo ese tipo de ropa cuando no están brotados.”

también debe tomar medidas, como por ejemplo mediante el uso de una toalla, lo cuál puede ser complicado³³³.

Esta paciente explica cómo en cierta ocasión tuvo una mala experiencia con la ropa, ya que tuvo que dejar de utilizar sus bragas, en las que se colocaba las gasas para no mancharse³³⁴ y a lo que su madre encontró una alternativa diseñando un tipo de braga único y especial para la afectada, que desde entonces fue mucho mejor³³⁵.

Por otra parte, existen diversos aspectos más que afectan a la calidad de vida del paciente con HS. De entre ellos, el más relevante es el estrés, como ya se ha indicado en la esfera psicosocial. La dificultad a la hora de dormir también es importante, puesto que el paciente tiene que buscar posiciones³³⁶ en las que no le duela³³⁷³³⁸, aunque la sintomatología persiste³³⁹³⁴⁰ e incluso puede ser necesario tomar medicación³⁴¹. La enfermedad puede tener un impacto social también en la pareja, que tampoco puede dormir³⁴².

Otros factores que tienen un impacto en la calidad de vida del paciente en mayor o menor medida son el clima, donde el calor puede provocar sudor y con ello irritación³⁴³ y lo contrario, el frío, puede ser beneficioso³⁴⁴, aunque se puede no notar una diferencia significativa como para ser tenida en cuenta por el paciente³⁴⁵; la suciedad y el polvo³⁴⁶, el

333 P5, 27 “entonces iba siempre con una toalla, a casa de los amigos y yo “dónde me siento”, “tú aquí”, y me ponía mi toalla y me sentaba...vas a casa de los amigos que te conocen y no pasa nada, no te importa...pero en consultas médicas o en un bar, y entonces o no te sientas o en una silla de plástico, que luego es peor (...) y dices “mejor me tomo algo en mi casa” y te olvidas.”

334 P5, 47 “deje de usarlas porque una vez me dio mucho apuro, un compañero dijo “oye de quien es esto”...que se me habían caído, pues se te caen debajo del pantalón y no me enteraba y no salen limpias, salen sucias...”

335 P5, 47 “y ya me hizo mi madre, la pobrecita mía, un invento...y con el invento fue bien...eran fajas de algodón y de pantalón y las gasas que usábamos cuando eran pequeñas que eran de usar y tirar, me cosía toda esta parte y con eso ya no tenía que usar ni gasas ni bragas...”

336 P11, 59 “Depende de la postura no dormías muy bien, pero encuentro las posiciones perfectas para que yo me pueda dormir...”

337 P3, 48 “me costaba mucho dormir, porque te mueves, te duele, estás apoyado en la herida.”

338 P4, 23 “Muchas veces no puedo dormir, por ejemplo mirando arriba...o me meto un cojín entre las piernas para que no me roce o historias así, es un poco fastidioso...”

339 P5, 48 “no poder dormir del mismo dolor, quemazón, que te pica pero no te puedes rascar...”

340 P6, 30 “dormir duermes, te colocas y tal...hay veces que se te rompen los granos por la noche porque es cuando haces los movimientos sin pensarlo y entonces te puedes despertar...pero dormir, duermes.”

341 P3, 48 “también me mandaban pastillas para dormir pero yo nunca las he querido”

342 P5, 48 “Muchas...mi marido decirme “hoy te has rascado eh” y yo “pues no me he enterado” y dice “porque es que las sabanas manchadas de sangre”...yo no me entero pero de picor inconscientemente, dormida...”

343 P5, 24 “el tema calor, el verano mal, lo he tenido peor que en invierno.”

344 P5, 26 “en invierno igual, contra mas frio pases o tengas la zona fresca, pues mejor...”

345 P9, 34 “también me habían dicho si en verano más y no he notado diferencia ni en verano ni en invierno.”

346 P3, 44 “La suciedad, el polvo...trabajar en cosas o sitios con mucho polvo y tener la cabeza sucia”

tabaco, con respecto al cuál se piensa que puede tener relación pero no parece muy claro³⁴⁷³⁴⁸ y la alimentación³⁴⁹³⁵⁰.

Cuando se le pregunta al paciente por las posibles causas de la enfermedad, se identifican un gran abanico de atribuciones: como fruto de la adolescencia, se relaciona la salida de los granos con el acné³⁵¹; se piensa que puede deberse a algún tipo de alergia³⁵²; por la acción de bacterias que han aflorado a causa de operaciones³⁵³³⁵⁴; como un desarrollo tumoral maligno³⁵⁵; como consecuencia de la depilación³⁵⁶; como parte del proceso del ciclo menstrual³⁵⁷ que también agrava la enfermedad³⁵⁸; como parte del proceso del embarazo³⁵⁹³⁶⁰; como algo hormonal³⁶¹³⁶²; a causa de la circulación sanguínea³⁶³; como consecuencia de una crisis de vida³⁶⁴³⁶⁵; como efecto secundario de otras medicaciones³⁶⁶; por el sobrepeso³⁶⁷; por

347 P3, 34 “Pues no lo sé porque a mí me salió antes de empezar a fumar, entonces no lo sé a lo mejor sí y a lo mejor no, los doctores dicen que sí pues puede ser que sí.”

348 P8, 48 “pero es que soy muy nerviosa...me dijeron que sí, yo no he notado especial relación...supongo que la debe tener si me lo dicen...no he notado especial repunte a más tabaco ni a menos, no he notado una mejoría...”

349 I1, 36 “me puse una rutina de cada mañana desayunar bien, hacer ejercicio e ir al trabajo y al final eso cuando lo estuve haciendo varias semanas me fue muy bien, anímicamente me fue genial, (...) subí de peso...mejoró...”

350 P5, 21 “Sí, mucho...al adelgazar me mejora, no es que este estupenda pero sí que noto que mejora...”

351 P8, 11 “empecé en la adolescencia y como estaba en plena pubertad al principio pensé “pues el acné” y como también tenía en la cara pues pensé “ya se ira” y no se fue.”

352 P8, 12 “la ropa la alergia, el jabón de la ducha y empezas a darle vueltas y piensas por que no se me va...”

353 P10, 10 “esto es una bacteria que la tenemos todos, pero yo la tengo en la piel en vez de dentro de intestino, que no me extrañaría nada que al hacerme el poro en el intestino se me hubiera salido por ahí...”

354 P12, 42 “estoy luchando con una bacteria que creo que se me ha metido...me operaron en enero”

355 P5, 20 “Yo he pensado que he tenido cáncer como poco...”

356 P7, 2 “Granos...siempre he creído que era motivo de la depilación de...coincidente con ciclo menstrual o si estaba más nerviosa, época de exámenes en aquella época”

357 P12, 5 “Sí, cuando ovulas y cuando estas con la regla es cuando peor se pasa...se inflama, duelen muchísimo y yo lo tengo en unas zonas muy complicadas...”

358 P8, 49 “a nivel hormonal sí que he notado cambios...cuando estoy ovulando, bastante peor...”

359 P6, 8 “Con el primero durante el embarazo no, al principio pero era lo que traía de antes...pero luego con el segundo, ese estuve todo el embarazo”

360 P12, 3 “esto de la enfermedad empezó cuando me embaracé...tiene que ver el tema hormonal mucho.”

361 P4, 2 “igual era por las hormonas, pues al tener 15 años un tema hormonal”

362 P6, 14 “Yo pensaba que era algo hormonal junto con el estrés...”

363 P2, 17 “y de la sangre, de la circulación de la sangre y cosas de esas, como para no hacer caso.”

364 P7, 26 “me quedo embarazada, se muere mi suegro...a los dos días de morirle mi suegro le diagnostican un cáncer de mama a mi madre...eh, como gestionas el estrés ahí...”

365 6, 15 “la primera crisis gorda que me dio, fue...yo estaba terminando la carrera y entonces mi madre se cortó un trocillo de dedo, yo estudiaba en Salamanca y entonces mis padres tenían una empresa, y bueno yo iba dos días a Salamanca y me venía el resto para acá el resto de semana a ayudar y entonces al final de ese verano, entre los exámenes, la oficina y tal, pues ahí es cuando me dio el primer brote más importante.”

366 P9, 12 “Yo al principio pensé que era por la medicación, porque de hecho me salieron en varios sitios a la vez, en la espalda, aquí...se reventaban y se curaban y ya está, pero este pues no...”

367 4, 20 “el sobrepeso yo pienso que la zona por la que lo tengo, o sea es que lo que sale es grasa, entonces al tener tu cuerpo grasa por si sola es peor...”

falta de sudoración³⁶⁸ y por herencia genética³⁶⁹. Cabe analizar con mayor detenimiento el estrés, al que se le considera causante y agravante importante³⁷⁰³⁷¹³⁷² y algo difícil de controlar y gestionar³⁷³, especialmente en pacientes de carácter nervioso³⁷⁴ o demasiado autoexigente³⁷⁵.

368 2, 16 “Yo creo que parte de eso es parte de eso...sudar en las axilas, yo nunca he tenido un cerco...yo creo que es culpa del no sudar, se lo comentado a mucha gente...”

369 6, 13 “Pues no lo sé, puede ser...mira a mi hermano de vez en cuando también le sale alguno, pero menos...de manera más puntual, o sea, puede ser, hay algún gen por ahí.”

370 P4, 22 “yo siento que empeora por ejemplo en momentos de estrés...porque te salen más brotes, cuando estas más nervioso te salen más, o los que ya tienes se inflaman...”

371 P7, 27 “yo sé que en situaciones extremas eso se intensifica...”

372 P8, 25 “Sí, lo tengo clarísimo...contra mas estrés tengo, es ahí un repunte brutal...contra mas nervios paso...sí, sí.”

373 P7, 24 “es que lo del estrés es tan relativo...cuando hay cosas que son exteriores a ti que no puedes controlar...yo que sé, me acaban de despedir, ¿cómo controlas tu situación ante algo así?...”

374 P4, 22 “por ejemplo yo soy una persona que le doy muchas vueltas a las cosas y yo creo que eso lo agrava un montón...el trabajo, el no llegar...”

375 P11, 65 “Sí pero es difícil también porque yo ya solo me estreso, me exijo mucho...”

5.6. Esfera clínica

La buena relación con el profesional se valora positivamente³⁷⁶, ya que al tratarse de una enfermedad invisible y que se vive en silencio, cuesta esfuerzo expresarse y da vergüenza, dificultades en las que el profesional puede ayudar mediante el trato adecuado con el paciente³⁷⁷. Esta paciente no fue capaz de explicarle al dermatólogo lo que le pasaba a pesar de trabajar con el mismo como auxiliar de enfermería³⁷⁸, hasta que vino una paciente que parecía tener los mismos síntomas y fue entonces cuando dio el paso³⁷⁹, pero finalmente, por vergüenza, no volvió a acudir a la consulta y ya después cambió de trabajo³⁸⁰, por lo que siguió estando estancada y sufriendo la enfermedad en silencio.

La buena relación con el profesional permite al paciente disponer de mayor flexibilidad y libertad³⁸¹ en la comunicación con el mismo³⁸² y brinda de un mayor apoyo en caso de que se necesite tratamiento³⁸³; en estas circunstancias el afectado puede gozar de una tranquilidad³⁸⁴, dentro de la gravedad de su situación, que de otra forma no sería posible. Además, el paciente es consciente de si el profesional se está preocupando de verdad o no por

376 P10, 24 “Bien, siempre he tenido buenos médicos, la verdad es que estoy muy contento...informado y el trato, correcto, todo muy bien...sino ya te vienes abajo.”

377 P4, 43 “Sí, buenísima...porque es una zona que da mucha vergüenza y vamos me tratan de diez...y mucho apoyo, que te digan, antes me han dicho “si te vuelve a doler esta semana, vente al hospital sin cita...”, fenomenal...”

378 P8, 42 “por eso ya al final por eso hice la intentona, de hecho estuve trabajando con un dermatólogo durante unos años y de hecho me costó mucho, a alguna de las dermatólogas decirle lo que me pasaba...”

379 P8, 42 “vino una chica con un caso parecido, entonces cuando lo vi dije “tate, esto es lo que yo tengo” y al ponerle nombre dije a ver si va a ser esto...”

380 P8, 42 “me dijo “bueno tal, te lo miraremos la semana que viene” y yo ya, por vergüenza, lo dejé, no seguí, no fui y luego me cambie de trabajo y ya hasta hace dos años.”

381 P5, 62 “este fin de semana me va a dar guerra” y yo me he ido con las inyecciones un fin de semana, dice “toma, como te dé el brote el fin de semana, te bajas a urgencias” y no tengo que estar yendo a urgencias con mis papeles, volantes, que te vea un médico, explícale lo que te pasa, ver el historial, que no sé si...yo voy con min informe, mi jeringuilla, mi aguja y yo le digo a la enfermera “toma, pónmelo”...”

382 P11, 42 “hace dos semanas les escribí un correo para ver si podía hablar con ellas con la dermatóloga y la psicóloga...quise hablar con ellas y explicarles lo que me había pasado”

383 P5, 61 “Ah muy bien, yo estoy encantada...a mí el que tengas una enfermedad crónica, rara, llámala como quieras y tengas la posibilidad que te digan “cualquier día a la hora que sea” que las enfermeras en cuanto te ven “¿tienes cita?”, “no es que vengo para que me pongáis una inyección...”, yo eso...eso es impagable, yo me veo super atendida en ese aspecto...”

384 P9, 26 “En mucho, porque por lo menos...estas tranquila, porque si no es...yo con todos los médicos...todos son, buenos, digo yo...con tantas cosas que he pasado, a mí no me ha salido nunca ningún médico que no se interesara o no me tratara bien”

su caso³⁸⁵³⁸⁶ y eso se valora positivamente. En cambio, una falta de relación o relación inadecuada con los profesionales que atienden al paciente le afectan negativamente. Lo último que necesita es que piensen que es una carga³⁸⁷. Esta paciente relata cómo en numerosas ocasiones le abrieron las heridas sin anestesia³⁸⁸, lo que le provocaba mareos y vómitos y los profesionales no fueron capaces de acompañarla a la salida ni asegurarse de su bienestar después de esas intervenciones quirúrgicas³⁸⁹ y así tuvo que ser ayudada por sus familiares; sin embargo, si ningún familiar hubiera ayudado a esta paciente, se habría encontrado sola y desvalida³⁹⁰.

Además, se valoran las iniciativas y proyectos que surgen por parte de los profesionales, como programas que realizan un seguimiento al paciente³⁹¹ o terapias en grupo³⁹². El paciente cree que es útil conocer a otros en sus mismas o similares circunstancias, ya que también pueden estar viviendo la enfermedad en silencio³⁹³, así como compartir experiencias³⁹⁴³⁹⁵. La terapia en grupo puede suponer un nuevo enlace de relaciones sociales y lograr la mejora mediante el empoderamiento grupal³⁹⁶. Esta paciente explica que para el tratamiento de otra de sus enfermedades ya ha asistido a charlas y las pone como ejemplo porque funcionan muy bien³⁹⁷. A pesar de los beneficios identificados, resulta difícil dar el paso de ponerse en contacto

385 P11, 18 “lo pasaba hasta peor que yo, cada vez que iba a hablar con ella se preocupaba por los resultados...pero ella no podía hacer nada porque es un médico de cabecera”

386 P11, 41 “ellos me visitaron hace un mes más o menos y me vieron y yo que sé, casi me hacen llorar, se pusieron super contentas, me dijeron que habían mejorado mucho las heridas por la medicación esta que me están dando ahora...”

387 P5, 63 “yo me acuerdo que cuando empecé con esto, al dermatólogo al que ibas a lo mejor ibas y te decían “ya está aquí está otra vez...” ”

388 P5, 63 “como me ha pasado muchas veces, que me han abierto en consulta de cómo lo llevaba y digo “mama ven a buscarme, que me han abierto sin anestesia y sin nada y es que no puedo ni andar”

389 P5, 63 “me vio así en el fondo del pasillo agarrada a las paredes, iba mareadísima y encima me dicen “procura no chillar”, cuando has terminado estás mareada, “siéntate” y tú te sientas y haces tú “ahí va...”, vomitas...te dicen “tumbate aquí y pon los pies arriba” y cuando se te pase el mareo te puedes ir...”

390 P5, 63 “y mi marido entraba corriendo ya para ayudarme a salir...”

391 P4, 44 “aparte ellas me han metido en un programa en el que cada mes me están llamando para ver que tal estoy de ánimos y fenomenal también...cada mes tratas unos temas...la higiene, la autoestima...es por teléfono, individual.”

392 P8, 29 “el hecho de venir aquí, terapia grupal que me comentó que se haría...a mi todo lo que sea el poder hablar, ayuda.”

393 P8, 52 “es que es muy importante, yo a día de hoy no conozco a nadie ni que me entienda, seguro que hacen como yo que van tapados...es difícil pero si ninguno damos la cara...”

394 P9, 41 “siempre te enteras de cosas...hablas de lo que es y compartes experiencia con otra gente”

395 P11, 48 “luego pues lo que me puedan aportar a mí...me gustaría echarle una mano y decirle por que vale la pena hacerlo.”

396 P8, 57 “Es lo que te digo, tengo la esperanza...igual aquí al conocer otra persona que tiene el mismo problema, igual estas tú en tu casa con tu problema y envío un whatsapp y “oye, qué harías, me pasa esto...”

397 P9, 21 “yo soy diabética también y entonces con esto de diabéticos sí que tenemos charlas, sermones y va muy bien, uno dice una cosa otro otra y siempre va muy bien...yo espero que ira bien, si hay gente que se apunte...”

con otros pacientes en un grupo, ya que puede considerarse como un continuo recordatorio de las malas experiencias en lugar de desconectar³⁹⁸.

Uno de los mayores problemas en relación a la HS es su falta de diagnóstico³⁹⁹ y el diagnóstico erróneo⁴⁰⁰⁴⁰¹. Si la enfermedad no se diagnostica adecuadamente, el paciente recibe tratamientos incorrectos mientras espera unos resultados que nunca llegan⁴⁰²⁴⁰³. A unos pacientes se les diagnostica antes⁴⁰⁴ y a otros más tarde⁴⁰⁵, pero no se suele diagnosticar en la primera cita debido al desconocimiento que todavía existe sobre esta enfermedad⁴⁰⁶⁴⁰⁷ e incluso a veces el diagnóstico sucede por casualidad, cuando el médico que normalmente atiende al paciente no está y es otro el que lo diagnostica⁴⁰⁸.

El desconocimiento sobre la enfermedad puede ser tal, que hasta el médico solicita al paciente imágenes sobre sus lesiones con el objetivo, posiblemente, de recabar más datos y compararlos para poder realizar un diagnóstico adecuado⁴⁰⁹. Frente al desconocimiento, el paciente inicia una búsqueda de conocimientos⁴¹⁰ y acude a *Internet*⁴¹¹⁴¹² para buscar información, así como imágenes⁴¹³, tratamientos⁴¹⁴ y compartir experiencias en redes

398 P11, 46 “Me lo planteo al principio y le dije que no, porque no me apetecía escuchar...lo que yo estaba siempre ocultando o lo que yo estaba siempre últimamente explicando a mi entorno...pero la semana pasada cuando estuve aquí le dije que me apuntaría.”

399 P12, 1 “me dijeron que tenía que ver con las glándulas sudoríparas y me dieron antibióticos...”

400 P1, 27 “al principio la dermatóloga de mi centro creía que era acné normal”

401 P9, 1 “primero dijeron que era un forúnculo...”

402 P1, 26 “estaba tomando un tratamiento para los granos de la cara y ese tratamiento hacia que no se curase”

403 P3, 39 “me estuvo dando unas cremas porque él se pensaba que era otro tipo de enfermedad de la piel...”

404 P1, 28 “tardaron una o dos sesiones en darse cuenta de que era la enfermedad...”

405 P4, 3 “tardaron bastante tiempo en diagnosticármelo...de primeras no me pusieron tratamiento fuerte ni nada...”

406 P3, 38 “Sí, ni a lo primero ni nada...”

407 P5, 12 “yo me he operado 7 veces de las ingles y a mí nadie me ha sabido decir que es lo que tengo...hasta que llego una vez en el hospital Canto Blanco, el doctor que entraba a quirófano conmigo me vio y me dijo “es que tú lo que tienes es esto””

408 P6, 7 “y fui al médico, da la casualidad que la cambiaron y me vio y me mando de urgencias...y me dijo que no era de lo que me estaban tratando, de lo que normalmente me daban, que era otra cosa.”

409 P11, 17 “No, al principio, mi médico me pidió que si le podía enviar fotos, por si se volvía encontrar con esto...de todas las heridas que tenía, pidió que me hicieran análisis de todo...”

410 P11, 22 “Pues me leí todos los artículos por Internet, durante semanas me puse a buscar todo, hasta páginas en inglés, para conocerla...”

411 P6, 34 “Sí, yo busqué información...yo ya cuando fui al médico, yo ya había visto en Internet que...no me acuerdo si era por México...que había un dermatólogo, que lo tenía la hija, que había descubierto una vacuna que era algo inmune y la había hecho para la hija...y fui a decírselo a la doctora que era la nueva y luego ya pues estoy aquí.”

412 P8, 6 “a ver, es una enfermedad que ahora la conozco, antes la desconocía, había mirado por Internet...”

413 P7, 29 “viendo fotos de otros pacientes, si tuviese un cuadro como el que he visto de una axila...”

414 P11, 23 “encontré opiniones de la gente, que había una asociación en España, artículos de médico, tratamientos que estaban dando y cuando iba a la consulta sabía lo que me iban a dar después”

sociales⁴¹⁵. Un paciente explica, cuando por fin recibe un diagnóstico correcto, cómo buscar información le ayuda a sentirse menos sólo ya que se da cuenta de que efectivamente se trata de una enfermedad poco conocida⁴¹⁶.

Sin diagnóstico o con un diagnóstico erróneo, el paciente, cuya enfermedad es crónica⁴¹⁷, permanece estancado durante un tiempo indeterminado que puede extenderse durante años⁴¹⁸⁴¹⁹, con el impacto psicológico⁴²⁰ y social que ello conlleva, y sin ser capaz ni tan siquiera de poder poner un nombre a la enfermedad, algo que preocupa mucho⁴²¹. El paso de una enfermedad sin nombre a una con nombre puede suponer un gran alivio⁴²²⁴²³, porque el paciente ya sabe a lo que se enfrenta⁴²⁴ y ya es capaz de explicarlo, además de que ya puede informarse mejor y recibir un tratamiento adecuado. Poner nombre a la enfermedad también puede suponer un shock⁴²⁵, en tanto que por su naturaleza se le confiere un protagonismo y gravedad que hasta el momento no tenía oficialmente y ello puede ser difícil de asimilar por el paciente⁴²⁶, que tiene miedo de que la vida que había normalizado con la enfermedad y con la que había aprendido a convivir hasta cierto punto, se complique⁴²⁷.

415 P12, 11 “por Facebook, hay un grupo de gente que tiene mi enfermedad y soy miembro, ¿no?, y mucha gente decía que no era bueno, que no lo hiciera”

416 P11, 23 “me di cuenta de que no era conocida, o sea, es conocida pero que tampoco iban a conocerla mucho, sabían cosas que...no sé...”

417 P7, 8 “¿qué inconveniente?, pues que yo siempre he tenido la ilusión de que llegase un momento de que esto no volviese a ocurrir y si ocurre y va a seguir ocurriendo hasta que me muera posiblemente porque parece ser que es algo crónico...”

418 P9, 2 “el ultimo día que vine me dijeron que es como una fistula por debajo, claro quitaban lo que había alrededor pero si queda lo del final se vuelve a reproducir y llevo así casi diez años.”

419 P10, 25 “No, lo trataron como una enfermedad infecciosa...que en realidad también es una enfermedad infecciosa, pero no había como ahora una especialización, como por ejemplo donde voy ahora, ya no es dermatología, es hidrosadenitis...y esto hace muy poco, pero sólo es para nosotros, para quienes tenemos la enfermedad.”

420 P5, 17 “psicológicamente le empiezas a dar al coco que es muy libre, y ya dices tú “yo tengo algo malo” ”

421 P11, 21 “Me estresó, yo creo que hasta se me empeoró...”

422 P5, 16 “Te da alivio...”

423 P6, 32 “saberlo ha hecho que me quitara muchos dolores, dolores que yo he ido asumiendo como que eran normales”

424 P5, 14 ““pues no, tienes esto”, ya sabes a lo que te tienes que enfrentar o ya sabes explicarles a tus padres “no papa es que me pasa esto”...ya te digo, llevo 24 años con esto”

425 P10, 26 “miré en Internet y me cagué...mira el nombre, a ver que mierda era esto y dije “joder, pues mal asunto”.”

426 P7, 6 ““¿perdona?”...salí con una asociación, salí con un montón de...con un laboratorio que me quería entrevistar y claro pues aquello me bloqueo ese día en ese momento...”

427 7, 6 “al día siguiente o a los dos días dije “esto no es ni más ni menos que lo que llevo viviendo durante todo este tiempo y simplemente hoy le han puesto un nombre y ya está”...”

Por otra parte, después de visitar a diversos profesionales, el paciente se siente mareado y confundido⁴²⁸⁴²⁹⁴³⁰, porque toma tratamientos que no son inefectivos⁴³¹⁴³²⁴³³ o no lo son del todo, se somete a pruebas⁴³⁴ y al final no obtiene el resultado esperado, lo cual crea un sentimiento de frustración⁴³⁵, impotencia y agotamiento⁴³⁶. Algunos pacientes sí que perciben mejoría con ciertos tratamientos⁴³⁷.

Uno de los tratamientos que peor y mejor experiencia supone al mismo tiempo para el afectado es la cirugía. Una forma segura que tiene el paciente de encontrar un verdadero alivio del dolor es cuando le abren las lesiones⁴³⁸⁴³⁹. En numerosas ocasiones el afectado se abre las lesiones a sí mismo⁴⁴⁰⁴⁴¹, ya que a veces acude al hospital o ambulatorio solicitando que se lo abran pero no quieren⁴⁴² y una vez abierta la herida, debe drenarse⁴⁴³. Lamentablemente, esta no deja de ser una solución temporal y paliativa⁴⁴⁴ que se acaba repitiendo en el tiempo hasta

428 P8, 42 “Marearon bastante la perdiz, pero bastante...”

429 P1, 39 “primero fui a mi médico de cabecera, luego fui a otro ambulatorio, luego fui al hospital y luego al ambulatorio otra vez, y luego del ambulatorio aquí...y me estuvieron mareando hasta que di con el sitio.”

430 P5, 13 “o sea yo he estado que me mandaban al dermatólogo al ginecólogo, del ginecólogo al dermatólogo, como me salía solo en esas zonas...por las axilas, por debajo del pecho, así me han estado mareando muchos años...”

431 P1, 3 “me dijo “pues ponte apósitos y échate el Dalacin” pero como no me hacía nada pues...”

432 P2, 7 “he tenido varios tratamientos de...con Rakutan y cosas de estas pero nada.”

433 P5, 2 “los tratamientos que no han hecho el efecto que los doctores pensaban que me iban a hacer...porque igual a unos les va a mejor y a otros peor...”

434 P11, 67 “entonces me hicieron pruebas de todo, cirujano, cirujano plástico”

435 P7, 42 “al segundo mes tome una mejoría significativa o muy significativa y dije “genial, pues hemos encontrado una solución” y el ciclo pasado volvió a brotarse y aquí estoy con él en pleno brote...o sea llevo tres meses tomando antibiótico para nada...frustración básicamente...”

436 P10, 54 “ya me decían “no salgas”, joder, no puedo salir a la calle tampoco...no puedo hacer nada...ya me lo han dado todo, lo he probado todo, han intentado todo y no...”

437 P9, 36 “Me han dado antibióticos orales, me han dado para lavarte para ponerte después una crema, me han dado crema antibiótica...bueno me han dado de todo...y bueno, parece que sí que hacen efecto”

438 P2, 24 “porque esto una vez te lo abren “Gloria Divina”, estás en la gloria y es que pasas de un estado de que no te puedes mover a “esto es Jauja”.”

439 P4, 32 “ahora mira es que estoy súper a gusto porque me acaban de pinchar...”

440 P2, 6 “muchas veces me los pincho yo...y cuando no, no puedo...voy a La Paz a Urgencias y me los abren y ya está...”

441 P8, 50 “No, es que yo soy bastante carnicerilla...como provengo del mundo de...soy muy apañada, tengo un bisturí en casa y cuando veo alguno que me duele, raca...no tengo ningún problema...”

442 P8, 50 “yo lo pase francamente mal, me salió uno en la axila, fui varias veces y ni puñetero caso...”toma antibiótico, ponte paños”, vale que sí que son cosas paliativas que pueden ir muy bien, pero lo que necesito es que me lo abras, que me quites este dolor y no quieren...”

443 P9, 7 “echa toda de eso para fuera y se vuelve a cerrar hasta que está como la otra vez...y que se ve como una fistula y hay que sacarlo todo porque si no volverá a lo mismo...cirugía.”

444 P9, 13 “al final con cirugía lo sacaron, volvió a estar un año y pico o dos y volvió a hacer lo mismo, y así he estado...no sabía que era tanto, pero el otro día me lo dijeron “llevas casi diez años con nosotros”...había pasado demasiado deprisa.”

que la lesión se vuelve a inflamarse y hay que volver a abrir y drenar⁴⁴⁵. También es una intervención que tiene consecuencias negativas para el paciente⁴⁴⁶.

Por otra parte, cabe destacar que a veces no es fácil seguir los tratamientos y las visitas al médico⁴⁴⁷, lo que puede llegar a constituir una verdadera proeza⁴⁴⁸, sobre todo después de haber probado tantos durante un tiempo prolongado⁴⁴⁹⁴⁵⁰.

Frente a la falta de soluciones más determinantes, el paciente a veces acude a remedios caseros⁴⁵¹⁴⁵²⁴⁵³⁴⁵⁴, remedios naturales⁴⁵⁵⁴⁵⁶ y terapias alternativas⁴⁵⁷⁴⁵⁸, cuya eficacia y efectividad pueden ser limitadas y dudosas.

Además, después de probar tantos tratamientos, los efectos secundarios de los tratamientos preocupan al paciente con HS, como sequedad e irritación⁴⁵⁹, problemas de piel⁴⁶⁰, ansiedad⁴⁶¹, problemas cardiovasculares⁴⁶² o vómitos⁴⁶³, entre otros, así como las posibles

445 P10, 22 “Sí bueno...uf, incontables, el año pasado me abrieron las ingles y al mes ya me estaban saliendo bultos encima de las cicatrices...”

446 P10, 22 “ahora ya no me quieren abrir porque incluso tengo agujeros...me han raspado tanto que ya no hay carne, sabes, ahora hay agujero...a no ser que sea muy bestia, yo creo que ya no quieren por lo agresivo.”

447 P11, 57 “de la medicación diaria, bueno del estrés y todo me parece que alguna vez me he olvidado, pero sabía que valía la pena hacerlo y en general siempre lo he seguido, o sea nunca he dejado de tomar la medicación y he ido al médico y le he dicho que sí, pero alguna vez sí que me he saltado alguna dosis.”

448 P10, 23 “No, siempre he cumplido...no fallo nunca médicos, aquí te lo pueden decir...en 9 años que llevo, nunca he fallado una visita al médico, ni al tratamiento...no me queda otra, yo por mí me iría de fiesta.”

449 P7, 39 “yo ahora mismo estos tres meses de antibiótico de tratamiento, el primero se me han hecho cuesta arriba...primero asumir que me tenía que tomar tres meses el antibiótico que dijo “qué barbaridad” “

450 P10, 6 “era un coñazo tomar tantas pastillas, porque claro eran nueve años...”

451 P4, 40 “poner un tomate maduro se supone que ablanda bastante la zona... (...) a mí no me ha servido mucho...”

452 P4, 40 “o la manta eléctrica, encima da calor, y se supone que blanda y así se abre antes.”

453 P8, 37 “No, alcohol me ponía, para que se seque, nada más...”

454 P12, 8 “me voy poniendo frío en casa todo el día hasta que noto que estoy ya un poco mejor y me baja...”

455 P5, 43 “luego estuve también en naturalistas, con cosas de hierbas y con gotas e igual”

456 P5, 43 ““hamburguesas” de una arcilla verde...y cuando estaba seco lavárselo... se me reventaban antes los bultos pero no quiero decir que con ello se me curara.”

457 P5, 42 “me dijo que me tenía que bañar en unos polvos que me tenían que hacer en una farmacia”

458 P12, 2 “luego me hicieron una especie de auto-vacuna con la secreción que había, porque supuestamente con esto se iría, pero tampoco.”

459 P1, 35 “lo único que me preocupa lo de las pastillas que me pusieron que me pueden salir manchas, irritación en la garganta y en casos extremos la muerte y tal...”

460 P10, 53 “sobredosis, a mí me han dado sobredosis de vitamina D, sobredosis de no sé qué...se me caía la piel a pedazos, no podía tomar el sol porque me quemaba todo, me lo dieron un agosto además...salías a la calle y que quemabas la cara de tomar el sol 5 minutos...tenía la piel tan fina, la dermis, que me quemaba...”

461 P3, 40 “me estuvieron dando una medicación bastante fuerte que me producía, que me faltaba el aire en el pecho, que me producía ansiedad y me lo tuvieron que quitar...”

462 P6, 31 “Hombre pues sí, porque ahora ya sabes también efectos secundarios de la enfermedad que yo no sabías que podías tener problemas cardiovasculares...”

463 P12, 37 “tuve otro tratamiento, que fue horrible, de todo lo que he podido probar ha sido lo peor, un calor, devolvía casi todas las semanas, eran dos pastillas en la mañana y dos por la noche...”

secuelas después de operaciones⁴⁶⁴. Esta paciente considera que le radioterapia mereció la pena⁴⁶⁵ y la volvería a repetir⁴⁶⁶, aunque reconoce que luego se pasa mal por los efectos secundarios⁴⁶⁷. Los efectos secundarios crean desconfianza y van haciendo al paciente poco a poco más escéptico⁴⁶⁸⁴⁶⁹ e incluso afectan psicológicamente por la pesadumbre que produce estar tomando un tratamiento que puede tener efectos colaterales dañinos⁴⁷⁰. A pesar de todo, el paciente sigue con una buena actitud y disposición abierta a cualquier solución que realmente sea útil⁴⁷¹⁴⁷², pero no merece la pena tanto sacrificio si luego no se obtienen los resultados esperados⁴⁷³ y las lesiones vuelven a reproducirse⁴⁷⁴.

De entre los diversos tratamientos existentes, hay uno que se percibe con particular efectividad, el tratamiento biológico conocido como *Humira*⁴⁷⁵⁴⁷⁶, que fue presentado anteriormente en la esfera económica. El paciente percibe que en general mejora⁴⁷⁷, ya que en

464 P3, 10 “Y luego en este lado se me salía, de estar tanto tiempo sin mover el hombro se me salía.”

465 P5, 5 “La radioterapia...yo lo lleve bien porque el doctor de oncología de la Paz me lo pintó, vamos me lo dijo como un sistema que estaba haciendo el que era afectivo y demás, pues probamos y bien...”

466 P5, 52 “luego, es verdad que a mí ahora me dan otra sesión de radioterapia y abro yo La Paz, pero no me la quiere dar porque es una zona que ya está radiada y dice “y es algo que no es maligno, que no tienes un tumor” y radiar algo que es sano dice “me da un poco de...”

467 P5, 52 “es verdad que estas luego unos meses muy fastidiada, pero los dos años de después me merecieron la pena...”

468 P5, 50 “las contraindicaciones del tratamiento no viene nada bonito...todo eso te echa mucho para atrás...llevo tanto metido en el cuerpo, luego te dicen “el cuerpo tiene memoria” y digo “pues el día que se despierte la mía ya verás tú”...”

469 P5, 51 “si estamos aquí dos días, prefiero pasarlo así que no con lo que me pueda venir, que bastantes desgracias te trae ya la vida como para andar buscándolas...entonces me echa mucho para atrás...”

470 P10, 4 “y a nivel de no tomar tantas pastillas...es que eran seis o siete pastillas...tomaba de todo, bactericidas, el Omeprazol, el Dalacin, no sé qué...y todo esto claro, me lo han quitado y a nivel psicológico me ha ido bien, porque era un coñazo tomar tantas pastillas”

471 P7, 44 “si yo hubiese, con ese tratamiento una mejoría increíble, pues maravilloso haces todos los esfuerzos que hagan falta...”

472 P8, 44 “pero bueno que yo siempre he dicho que estoy abierta a probar...si realmente queremos que haya una solución pues habrá que ir probando...habrá alguno que no me vaya bien y otros que sí...”

473 P7, 46 “ah que te has tomado la pastilla”, pues es que ahora no te puedes tumbar...me he tomado la pastilla, no me sirve de nada, no me está haciendo ningún efecto, ¿y encima no me puedo tumbar, el placer de echarme la siesta con mi marido?, pues menuda tontería...”

474 P9, 4 “se volvía a reproducir y bueno me dieron toda clase de tratamientos...tanto orales como antibióticos...pero hacían efecto pero luego volvía otra vez a lo mismo.”

475 P3, 41 “y lo que mejor me está yendo es lo que me están pinchando ahora (Humira).”

476 P4, 38 “me está yendo muy bien, el Humira...”

477 P12, 9 “lo que me ha ayudado muchísimo desde marzo hasta hoy es la medicación que estoy tomando...es la Humira...”

concreto el olor se reduce⁴⁷⁸, la supuración se reduce⁴⁷⁹⁴⁸⁰ y como efectos secundarios se identifican resequeidad en la piel y más volumen⁴⁸¹ y dolor en las piernas⁴⁸².

Finalmente, el paciente realiza una serie de propuestas de mejora y concienciación de cara a que tanto la sociedad como los profesionales del sector de la salud puedan conocer mejor la enfermedad y en consecuencia, se trate mejor. Con respecto a los profesionales de la salud, se pone énfasis principalmente en que la cuestión se tome en serio⁴⁸³⁴⁸⁴⁴⁸⁵ y se expresa que exista mayor formación⁴⁸⁶. Con respecto a la sociedad, se pone énfasis en que se dé a conocer⁴⁸⁷⁴⁸⁸, para que haya un mayor nivel de aceptación y de repercusión y se pueda luchar efectivamente contra la invisibilidad y el sufrimiento silencioso con el que los pacientes la viven⁴⁸⁹.

478 P10, 41 “Ahora mismo no porque con el Hmira este me ha ido bastante bien...”

479 P10, 2 “ahora llevo tres meses pero me comentaron que para efectividad serían los cuatro meses...pero la verdad es que me ha ido bien, supuración y eso me la ha quitado bastante...”

480 P10, 58 “Lo que me ha cortado el Hmira es esto...”

481 P12, 34 “lo que pasa que he notado mucha resequeidad en la piel, he notado como que tengo mucha más volumen, no sé si es más mental o de esto...”

482 P12, 38 “yo no te voy a negar que la primera y segunda semana, no me encontraba bien, de dolerme mucho las piernas”

483 P1, 37 “Sí pero algunos médicos no le suelen dar mucha importancia...”

484 P1, 38 “no se pusieron a preguntar (...) algunos que no le dan mucha importancia y es más grave de lo que aparenta”

485 P9, 23 “Yo creo que sí, porque como es de piel parece que no sea tan...no sé, se trata de otra cosa y lo miran más y yo creo que lo toman más en serio, esto hasta ahora no lo tomaban muy en serio...”

486 P1, 39 “Pues que pasasen un papel a los médicos con los primeros efectos de la enfermedad”

487 P2, 41 “Yo creo que es una enfermedad que no se conoce...pero creo que tampoco es una enfermedad que sea preocupante para la sociedad...”

488 P4, 42 “Pues darle un poco más de bombo...que se conociera más...o sea una cosa cuando se conoce se supone que se acepta más...socialmente...yo le daría más repercusión, la verdad...en los mismos hospitales, realizando charlas...”

489 P8, 33 “A nivel social la tira, porque es que no se sabe nada de esta enfermedad y además es que yo personalmente no conozco a nadie...igual también tengo a alguien en el entorno pero igual también se esconde como yo”

6. Discusión

El paciente con HS experimenta durante el transcurso de su enfermedad una serie de emociones y sensaciones como frustración, impotencia, rabia, desánimo, tristeza, soledad, irritación, confusión, vergüenza, desvalimiento, resignación y pasa por estados de estrés, aislamiento y cambios de humor que tienen un gran impacto emocional, psicológico y social, como resultado del dolor, picor, supuración, olor y cicatrices, pero también a causa de una enfermedad que aparece sin previo aviso ni control y cursa en crisis o brotes (19). La salud mental también se puede ver afectada. En un estudio se halla que el 21% de los pacientes con HS tienen depresión (45).

Los pacientes reportan que la enfermedad les ha afectado al carácter y expresan la importancia de disponer de una actitud fuerte y una autoestima alta como un mecanismo de afrontamiento de la enfermedad efectivo. Dependiendo de la personalidad del paciente, se responde a los obstáculos de la HS con aislamiento o afrontamiento, con una actitud negativa o positiva (63, 64).

En la sociedad actual se valora el cuerpo perfectamente perfilado y la belleza, así como la piel lisa y perfecta, donde la cirugía estética tiene gran importancia (65). Esta realidad puede afectar negativamente a la autoestima de los pacientes con HS. Algunos estudios dermatológicos han demostrado que a los pacientes con enfermedades de la piel visibles les afecta el miedo a la estigmatización y se comportan de diferentes maneras específicas para evitarla (66). A los pacientes con HS les preocupa mucho ser el centro de las miradas, lo que piensen de ellos, la estigmatización y el rechazo; cambian su estilo de vida y adoptan las medidas que sean necesarias para esconder las cicatrices, como taparse, no realizar ciertas actividades o aislarse en casa y para ocultar el olor y la supuración, mediante colonias, geles, desodorantes y esparadrapos y gasas, respectivamente. La estigmatización que se experimenta es mayor cuando las lesiones o cicatrices son visibles en comparación con aquellos cuyas lesiones son invisibles (67). La enfermedad es invisible en tanto que puede ser tapada con la ropa (19); sin embargo, el olor no puede invisibilizarse así como en ocasiones tampoco la supuración y las cicatrices, por lo que los pacientes tienen una preocupación y miedo constantes.

La economía también genera malestar en el paciente con HS, que tiene que acudir a la empresa privada cuando no encuentra la solución que espera en la sanidad pública, lo que aumenta los costes económicos. El gasto es continuo porque la enfermedad es de carácter crónico. Además, el tratamiento es complejo, numeroso y se gasta rápidamente, con precios muy variados. Al no poderse optar por las primeras marcas o por los productos ideales, el paciente se tiene que conformar con lo que puede permitirse, siendo el resultado de su tratamiento menos óptimo. Los tratamientos biológicos todavía son muy caros, escasos y hay que seguir un riguroso procedimiento para acceder a ellos. Los fármacos biológicos, concretamente *adalimumab* e *infliximab*, han demostrado ser efectivos en el tratamiento de HS de moderada a grave y en la mejora de la calidad de vida del paciente, siendo *adalimumab* más tolerable (68, 69).

La HS tiene un notable impacto en la vida laboral del paciente. Un estudio mostró que el 58,1% de los pacientes empleados necesitaban ausentarse en el trabajo debido a los síntomas de la enfermedad, y el 10% de estos pacientes fueron desempleados a los dos años de seguimiento debido a las continuas y excesivas ausencias en el trabajo y a la incapacidad para desempeñar las responsabilidades laborales (12). Otra estudio muestra como los pacientes con HS tienen un mayor nivel de absentismo laboral que las personas sanas (46). A la luz de los resultados de este estudio, se puede ver cómo los pacientes tienen una actitud y disposición para trabajar, a pesar de todo el sufrimiento que les causa la enfermedad, y para evitar tener que coger la baja laboral, lo que les supone mucha frustración. Por tanto, el absentismo a causa de la enfermedad podría ser mayor si los pacientes tuvieran una actitud y disposición menos óptima y sin embargo estos esfuerzos no se valoran en algunas empresas, que responden con la falta de apoyo y el despido.

Los estudios demuestran que la HS tiene un importante impacto socio-económico estrechamente relacionado con el trabajo, subrayando la significativa tasa de discapacidad laboral junto con una alta tasa de desempleo entre los pacientes con HS, mientras todavía están en edad laboral (70, 46, 31), puesto que la enfermedad dificulta la búsqueda de empleo y contratación.

Cabe destacar que las relaciones intralaborales son importantes para el paciente, de forma que si son relaciones positivas fomentan el buen ambiente laboral, potencian los apoyos y ayudan a que la calidad de vida del paciente durante la jornada laboral mejore. El

mantenimiento y desarrollo de las relaciones sociales en general es complicado en los pacientes con HS. Lo que más le cuesta al paciente es contar lo que le está pasando, y puesto que tiene que vivir ocultándolo y sufriendolo en silencio la mayor parte del tiempo, todas sus relaciones quedan condicionadas. El paciente no comunica lo que le está ocurriendo por diversas razones, entre ellas la vergüenza, el miedo a las reacciones negativas y el miedo a enfrentar la enfermedad. Cuando el paciente cuenta lo que le ocurre a sus familiares, amigos o pareja, generalmente la enfermedad se acepta y ofrecen un apoyo fundamental que el paciente agradece. Por otra parte, los pacientes están muy cansados de dar continuamente explicaciones sobre su enfermedad cuando alguien desconocido les pregunta y de tener que soportar algunos comentarios y actitudes que les son ofensivas aunque esta no sea la intención.

En las relaciones de pareja, pocos pacientes reportan sentirse no aceptados por su pareja (19), ya que no se concibe estar con una pareja que no acepte la enfermedad. Aun así, la vida íntima del paciente es compleja, ya que a causa de las lesiones se reduce la actividad sexual e incluso la satisfacción sexual. Un estudio concluyó que los pacientes con HS tienen un mayor deterioro de la salud sexual (71). Para los pacientes sin pareja, encontrar una es muy difícil y se tiene gran miedo al rechazo y al fracaso.

Los pacientes con HS sufren diversas limitaciones, principalmente en la movilidad, lo que les repercute ampliamente en su estilo de vida. Además, identifican numerosos factores que pueden tener un impacto en la enfermedad o que pueden estar involucrados de alguna manera, como el ejercicio físico, el tabaco, la alimentación, el estrés, el contacto con el agua, el clima y la temperatura. También ponen nombre a los posibles orígenes causales de la misma, proceso por el cual intentan buscar la explicación razonable a un mal para el que todavía nadie ha podido encontrar un tratamiento o solución definitiva. Entre estas atribuciones destacan la herencia genética, los procesos hormonales y el estrés. Los pacientes muestran cierta disposición a mejorar sus estilos de vida, pero les resulta muy difícil dada la sintomatología de la enfermedad. Algunos estudios sugieren que la abstinencia del tabaco (34) y la reducción de peso podrían ser beneficiosos (5, 33), sin embargo la persecución de estas metes pueden también generar estrés y mermar la capacidad de afrontamiento (19).

La relación de los profesionales que tratan a los pacientes con HS es muy importante. Para el manejo de esta enfermedad es fundamental que se establezca un clima de confianza con el paciente, que permita la comunicación óptima desde principio y durante su curso evolutivo;

de ser así, los pacientes lo valoran como una influencia positiva para el manejo de su enfermedad.

El paciente sufre cuando su enfermedad todavía no tiene un diagnóstico, ya que no sabe lo que tiene y puede pasar mucho tiempo hasta que le diagnostiquen, rotando por un gran número de profesionales, lo que lo sume en un estado constante de confusión, frustración, desgaste y finalmente agotamiento. Según el Barómetro de la Hidradenitis Supurativa en España desarrollado por la Asociación de enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), los pacientes pueden tardar una media de 9 años en recibir el diagnóstico correcto y visitan una media de 15 profesionales sanitarios hasta entonces (72). En este panorama, la experiencia y formación de los profesionales, que todavía en la actualidad es insuficiente, cobra gran importancia; es el paciente quien en ocasiones tiene que acudir a otras fuentes de información alternativas a los profesionales de la salud para averiguar que le está sucediendo.

A pesar de la eficacia de la cirugía, este tratamiento se concibe como un conjunto de buenas y malas experiencias: buenas en tanto que el paciente encuentra el alivio que busca y malas en tanto de que no se trata de un proceso agradable, sino más bien traumático y recurrente, donde en ocasiones no se obtiene el trato sensible que se espera y necesita por parte del sector sanitario; tal es así, que hay pacientes que no dudan en realizar sus propios drenajes y “cirugía casera” con sus propios medios en casa, lo cual es muy impactante. Según los resultados del Barómetro de la Hidradenitis Supurativa en España desarrollado por la Asociación de enfermos de Hidrosadenitis (ASENDHI), el 60% de los pacientes con HS se muestra descontento en términos generales con el sistema sanitario español; de estos, el 70% se debe a la atención recibida en el tratamiento de su enfermedad (72).

Los pacientes también expresan su disposición a participar en nuevas iniciativas y proyectos, como terapias de grupo, porque piensan que pueden obtener beneficios al compartir información y experiencias con otros afectados por HS. Además, reclaman una mayor concienciación en la sociedad sobre la enfermedad, para que sea tan popularmente conocida como otras y en este sentido, también se le dedique los mismos esfuerzos en visibilidad, educación, conocimientos y formación para la sociedad y los profesionales de la salud.

Este estudio cualitativo no pretende que sus resultados sean generalizables a otras poblaciones, debido a que por su naturaleza sólo es representativo para sí mismo. Sin embargo, sirve como pieza fundamental en el posible desarrollo de estudios cuantitativos que sí puedan

ser generalizables y para la búsqueda de la triangulación metodológica, ya que a través del estudio cualitativo se pueden conocer los hechos, procesos, estructuras y personas en su totalidad y no a través de la medición de sus elementos (73).

Como en todo estudio cualitativo, el propio investigador forma parte de la realidad subjetiva que estudia, por lo que adquiere un punto de vista interno del fenómeno, que es necesario para poder empatizar con los pacientes y así acceder mejor a la comprensión de la realidad estudiada; conocida esta condición, el investigador ha intentado mantener una distancia prudente como observador interno y externo para que la realidad estudiada sea lo menos afectada posible por su propia realidad subjetiva (74).

7. Conclusiones

La presente investigación ofrece nuevas perspectivas que complementan y profundizan las ya exploradas en otros estudios sobre el ámbito psicológico y social de la hidradenitis supurativa. Se espera que esta investigación no sólo sirva para el Proyecto GEDEPSI-AEDV-02-HSQoL-2015 al que pertenece, sino como base para otras futuras investigaciones cualitativas que quieran profundizar todavía más en cualquiera de los resultados y que incluso tengan como objetivo proponer las correspondientes intervenciones profesionales para la mejora de la calidad de vida del paciente; y como base para investigaciones cuantitativas que puedan generalizar al resto de la población estos resultados.

Desde este estudio se recomienda la intervención psicológica y social de los pacientes con HS, que pueden ser desarrolladas por psicólogos y trabajadores sociales, así como por el resto de un equipo (dermatólogos, psiquiatras...) que debe ser multidisciplinar e interdisciplinar en la intervención biopsicosocial del paciente para que ésta sea integral. Se propone que las intervenciones específicas se encaminen a la potenciación de las redes y apoyos sociales, a la promoción de los estilos de vida saludables, al empoderamiento para la potenciación de habilidades sociales y mejora de la gestión emocional y al acompañamiento y seguimiento durante la cronicidad. También se recomienda que se destinen mayores recursos y esfuerzos desde la salud pública a las acciones para la concienciación y sensibilización de la sociedad en el conocimiento de esta enfermedad, para la prevención y promoción de la salud del paciente, así como para la formación de los profesionales de la salud.

En la actualidad cada vez se están desarrollando más investigaciones e invirtiendo más recursos en el estudio y tratamiento de esta enfermedad, por lo que el futuro para los pacientes es alentador, aunque todavía queda mucho por hacer. La reducción de los costes de los fármacos biológicos puede ser clave para que más pacientes tengan acceso a estos nuevos tratamientos, así como el diseño y desarrollo de protocolos de actuación para una apropiada intervención psicosocial, que lamentablemente en la actualidad todavía es escasa, por lo que se anima a los distintos profesionales a que trabajen en ello.

8. Bibliografía

1. Esmann S, Jemec GB. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. *Acta Derm Venereol.* 2011; 91:328-332.
2. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, Hunger RE, Loannides D, Juhász I et al. European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2015; 29(4):619-44.
3. Smith HS, Chao JD, Teitelbaum J. Painful hidradenitis suppurativa. *Clin J Pain.* 2010; 26:435-444.
4. Jemec GB, Heidenheim M, Nielsen NH. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *J Am Acad Dermatol.* 1996; 35:191-194.
5. Revuz JE, Canoui-Poitaine F, Wolkenstein P, Viallette C, Gabison G, Pouget F, et al. Prevalence and factors associated with hidradenitis suppurativa: results from two case-control studies. *J Am Acad Dermatol.* 2008; 59:596-601.
6. Chren MM. The Skindex instruments to measure the effects of skin disease on quality of life. *Dermatologic clinics.* 2012; 30(2):231-6.
7. Nijsten T. Dermatology life quality index: time to move forward. *The Journal of investigative dermatology.* 2012; 132:11-3.
8. Esmann S, Dufour DN, Jemec GB. Questionnaire-based diagnosis of hidradenitis suppurativa: specificity, sensitivity and positive predictive value of specific diagnostic questions. *Br J Dermatol.* 2010; 163:102-106.
9. Williams ST, Busby RC, DeMuth RJ, Nelson H. Perineal hidradenitis suppurativa: Presentation of two unusual complications and a review. *Ann Plast Surg.* 1991; 26:456-462.
10. Alikhan A, Lynch PJ, Eisen DB. Hidradenitis suppurativa: a comprehensive review. *J Am Acad Dermatol.* 2009; 60:539-561.

11. Anderson BB, Cadogan CAM, Gangadharam D. Hidradenitis suppurativa of the perineum, scrotum, and gluteal area: presentation, complications, and treatment. *J Natl Med Assoc.* 1982; 74:999-1003.
12. Matusiak L, Bieniek A, Szepietowski JC. Hidradenitis suppurativa markedly decreases quality of life and professional activity. *J Am Acad Dermatol.* 2010; 62:706-708.
13. Von der Werth JM, Jemec GBE. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol.* 2001; 144:809-813.
14. Shlyankevich J, Chen AJ, Kim GE, Kimball AB. Hidradenitis suppurativa is a systemic disease with substantial comorbidity burden: a chart-verified case-control analysis. *J Am Acad Dermatol.* 2014; 71:1144-1150.
15. Van der Zee HH, Laman JD, Boer J, Prens EP. Hidradenitis suppurativa: viewpoint on clinical phenotyping, pathogenesis and novel treatments. *Exp Dermatol.* 2012; 21:735-9.
16. C-W YU, Cook MG. Hidradenitis suppurativa: a disease of follicular epithelium, rather than apocrine glands. *Br J Dermatol.* 1990; 122:763-9.
17. Boer J, Weltevreden EF. Hidradenitis suppurativa or acne inversa. A clinicopathological study of early lesions. *Br J Dermatol.* 1996; 135: 721-5.
18. Jemec GBE, Hansen U. Histology of hidradenitis suppurativa. *J Am Acad Dermatol.* 1996; 34:994-9.
19. Deckers IE, Van der Zee HH, Prens E. Epidemiology of Hidradenitis Suppurativa: Prevalence, Pathogenesis, and Factors Associated with the Development of HS. *Curr Derm Rep. Springer.* 2013; 3:54-60.
20. Chicarilli ZN. Follicular occlusion triad: hidradenitis suppurativa, acne conglobata, and dissecting cellulitis of the scalp. *Ann Plast Surg.* 1987; 18:230-7.
21. Scheinfeld NS. A case of dissecting cellulitis and a review of the literature. *Dermatol Online J.* 2003; 9:8.
22. Fimmel S, Zouboulis CC. Comorbidities of hidradenitis suppurativa (acne inversa). *Dermatoendocrinol.* 2010; 2:9-16.

23. Church JM, Fazio VW, Lavery IC, Oakley JR, Milsom JW. The differential diagnosis and comorbidity of hidradenitis suppurativa and perianal Crohn's disease. *Int J Colorectal Dis.* 1993; 8:117–9.
24. Yazdanyar S, Miller IM, Jemec GB. Hidradenitis suppurativa and Crohn's disease: two cases that support an association. *Acta Dermatovenereol Alp Panonica Adriat.* 2010; 19:23–5
25. Van der Zee HH, Van Der Woude CJ, Florenция EF, Prens EP. Hidradenitis suppurativa and inflammatory bowel disease: are they associated? Results of a pilot study. *Br J Dermatol.* 2010; 162:195–7.
26. Hsiao JL, Antaya RJ, Berger T, Maurer T, Shinkai K, Leslie KS. Hidradenitis suppurativa and concomitant pyoderma gangrenosum: a case series and literature review. *Arch Dermatol.* 2010; 146:1265–70.
27. Canoui-Poitrine F, Revuz JE, Wolkenstein P, Viallette C, Gabison G, Pouget F, et al. Clinical characteristics of a series of 302 French patients with hidradenitis suppurativa, with an analysis of factors associated with disease severity. *J Am Acad Dermatol.* 2009; 61:51–7
28. Von der Werth JM, Williams HC, Raeburn JA. The clinical genetics of hidradenitis suppurativa revisited. *Br J Dermatol.* 2000; 142: 947–53.
29. Mortimer PS, Dawber RP, Gales MA, Moore RA. Mediation of hidradenitis suppurativa by androgens. *Br Med J (Clin Res Ed).* 1986; 292:245.
30. Jemec GBE. The symptomatology of hidradenitis suppurativa in women. *Br J Dermatol.* 1988; 119:345–50.
31. Von der Werth JM, Williams HC. The natural history of hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2000; 14:389–92.
32. Vazquez BG, Alikhan A, Weaver AL, Wetter DA, Davis MD. Incidence of hidradenitis suppurativa and associated factors: a population-based study of Olmsted County, Minnesota. *J Invest Dermatol.* 2012; 133:97–103.

33. Sartorius K, Emtestam L, Jemec GBE, Lapins J. Objective scoring of hidradenitis suppurativa reflecting the role of tobacco smoking and obesity. *Br J Dermatol*. 2009; 161:831–9.
34. König A, Lehmann C, Rompel R, Happle R. Cigarette smoking as a triggering factor of hidradenitis suppurativa. *Dermatology*. 1999; 198:261–4.
35. Martorell A, García FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado L et al. Actualización en hidradenitis supurativa (II). *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2015; 106(9):716-724.
36. Rompel R, Petres J. Long-term results of wide surgical excision in 106 patients with hidradenitis suppurativa. *Dermatol Surg*. 2000; 26:638–43.
37. Wollina U, Koch A, Heinig B, Kittner T, Nowak A. Acne inversa (hidradenitis suppurativa): a review with a focus on pathogenesis and treatment. *Indian Dermatol Online J*. 2013; 4:2.
38. Van der Zee HH, Prens EP, Boer J. Deroofing: a tissue-saving surgical technique for the treatment of mild to moderate hidradenitis suppurativa lesions. *J Am Acad Dermatol*. 2010; 63:475–80.
39. Onderdijk AJ, van der Zee HH, Esmann S, Lophaven S, Dufour DN, Jemec GBE, et al. Depression in patients with hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2013; 27:473–8.
40. Martorell A, García FJ, Jiménez-Gallo D, Pascual JC, Pereyra-Rodríguez J, Salgado L et al. Actualización en hidradenitis supurativa (II). *Actas Dermo-Sifiliográficas*. 2015; 106(9):716-724.
41. Samycia M, Brassard A. Adalimumab in treatment-resistant hidradenitis suppurativa following recurrence after extensive affected area excision: A review of biologics therapy. *J Cutan Med Surg*. 2013; 17:S23---32.
42. Kimball AB, Kerdel F, Adams D, Mrowietz U, Gelfand JM, Gniadecki R, et al. Adalimumab for the treatment of moderate to severe hidradenitis suppurativa: A parallel randomized trial. *Ann Intern Med*. 2012; 157:846-55.

43. Pérez J, Echauri M, Anzicu E, Chocarro J. Manual de Educación para la Salud. Gobierno de Navarra. 2006; 28-29.
44. Wolkenstein P, Loundou A, Barrau K, Auquier P, Revuz J. Quality of life impairment in hidradenitis suppurativa: a study of 61 cases. J Am Acad Dermatol. 2007; 56:621–623.
45. Matusiak L, Bieniek A, Szepietowski JC. Psychophysical aspects of hidradenitis suppurativa. Acta Derm Venereol. 2010; 90:264–268.
46. Jemec GB, Heidenheim M, Nielsen NH. Hidradenitis suppurativa – characteristics and consequences. Clin Exp Dermatol. 1996; 21:419–423.
47. Esmann S, Jemec GB. Management of actinic keratosis patients: a qualitative study. J Dermatolog Treat. 2007; 18:53–58.
48. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica. 1992.
49. McCracken G. The long interview. Newbury Park, Sage Publications. 1991; 5.
50. Patton MQ. Qualitative Evaluation and Research Methods, Newbury Park, Sage. 1990.
51. Corbetta P. Metodología y Técnicas de Investigación Social. McGraw-Hill Interamericana de España S.L. 2007; 1.
52. Pope C, Ziebland S, Mays N. Review Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. BMJ. 2000; 320(7227):114-6.
53. Ritchie J, Lewis J. Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers. London: Sage. 2003.
54. Jones RK. The unsolicited diary as a qualitative research tool for advanced research capacity in the field of health and illness. Qual Health Res. 2000; 10(4):555-67.
55. Glaser A, Strauss AL. The discovery of grounded theory. Chicago: Aldine. 1967.
56. Strauss A. Qualitative analysis for social scientists. Cambridge, Cambridge University Press. 1987.

57. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid, Morata. 2004.
58. Farías L, Montero M. De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa. *International Journal of Qualitative Methods*. 2005; 4(1).
59. Saldaña J. The coding manual for qualitative researchers. London: Sage. 2009.
60. Mayorga A. Atlas. Ti 7 en Español. 2004.
61. Bermejo FJ. Ética de las profesiones. Bilbao, Desclée de Brouwer. 2002.
62. Consejo General del Trabajo Social. Código Deontológico del Trabajo Social. 2012; 1-19.
63. Eysenck HJ. Dimensions of personality. New Brunswick, NJ: Transaction Publishers. 1998.
64. Digman JM. Personality structure: emergence of the fivefactor model. *Ann Rev Psychol*. 1990; 41:417–440.
65. Haas CF, Champion A, Secor D. Motivating factors for seeking cosmetic surgery: a synthesis of the literature. *Plast Surg Nurs*. 2008; 28:177–182.
66. Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs*. 2000; 32:243–248.
67. Schmid-Ott G, Künsebeck HW, Jecht E, Shimshoni R, Lazaroff I, Schallmayer S et al. Stigmatization experience, coping and sense of coherence in vitiligo patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2007; 21:456–461.
68. Blok JL, van Hattem S, Jonkman MF, Horváth B. Systemic therapy with immunosuppressive agents and retinoids in hidradenitis suppurativa: a systematic review. *Br J Dermatol*. 2013; 168:243-252.
69. Shuja F, Chan CS, Rosen T. Biologic drugs for the treatment of hidradenitis suppurativa: an evidence-based review. *Dermatol Clin*. 2010; 28:511-521.
70. Hongbo Y, Thomas CL, Harrison MA, Salek MS, Finlay AY. Translating the science of quality of life into practice: What do dermatology life quality index scores mean? *J Invest Dermatol*. 2005; 125:659-664.

71. Kurek A, Peters EM, Chanwangpong A, Sabat R, Sterry W, Schneider-Burrus S. Profound disturbances of sexual health in patients with acne inversa. J Am Acad Dermatol. 2012; 67:422-428.
72. Asociación de enfermos de hidrosadenitis (ASHENDI). Barómetro de la Hidradenitis Supurativa. Encuesta sobre la problemática de los pacientes con Hidradenitis Supurativa en España. 2015; 1-30.
73. Mendoza R. Investigación cualitativa y cuantitativa – Diferencias y limitaciones. Pirua Peru. 2006; 1-8.
74. Sampieri R, Collado C, Lucio P. Metodología de la Investigación. McGraw-Hill Interamericana. México, D. F. 2003; 8-25.

9. Anexos

9.1. Anexo I. Lista de categorías

Familias de códigos

UH: HS Codificación
File: [D:\Centro\HS Analisis\HS Codificación.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2016-08-29 19:09:32

Familia de código: Atribuciones

Creado: 2016-08-24 11:53:21 (Super)

Códigos (19): [Acné] [Alergias] [Bacteria] [Cáncer] [Ciclo menstrual] [Circulación sanguínea] [Crisis de vida] [Depilación] [Embarazo] [Estrés y nerviosismo] [Golondrinos] [Herencia genética] [Hormonal] [Llevar el cabello largo] [Medicación] [Obesidad] [Operación] [Relación con otras enfermedades] [Sudoración]

Cita(s): 46

Familia de código: Cognición

Creado: 2016-08-24 11:52:44 (Super)

Códigos (8): [Aceptación y resignación a la enfermedad] [Búsqueda de conocimientos] [Diagnósticos erróneos o incompletos] [Mareo de profesionales] [Poner nombre a la enfermedad] [Relación con el profesional] [Reuniones en grupo] [Shock]

Cita(s): 108

Familia de código: Comunicación

Creado: 2016-08-24 11:52:53 (Super)

Códigos (6): [Mareo de profesionales] [Reacciones] [Relaciones con el entorno] [Relación con el profesional] [Relación con otros pacientes] [Reuniones en grupo]

Cita(s): 104

Familia de código: Economía y trabajo

Creado: 2016-08-24 11:53:15 (Super)

Códigos (7): [Adaptaciones en el trabajo] [Bajas laborales] [Conocimiento de compañeros y jefes] [Coste de los cuidados] [Dificultad para encontrar trabajo] [Dificultades en el trabajo] [Impotencia]

Cita(s): 56

Familia de código: Emociones y autoestima

Creado: 2016-08-24 11:52:18 (Super)

Códigos (19): [Aceptación y resignación a la enfermedad] [Aislamiento y soledad] [Ansiedad] [Cambio de carácter] [Dependencia] [Depresión] [Desánimo y desapetencia] [Desvalimiento] [Estrés y gestión emocional] [Frustración] [Ideación suicida] [Incomprensión] [Irritación] [Preocupación de futuro] [Rencor] [Reproche] [Shock] [Tristeza] [Vergüenza]

Cita(s): 105

Familia de código: Precauciones y estilo de vida

Creado: 2016-08-24 11:53:05 (Super)

Códigos (13): [Clima] [Contacto con el agua] [Contagio] [Ejercicio físico] [Estrés y gestión emocional] [Hábitos alimentarios y salud] [Higiene personal] [Movilidad] [Obesidad] [Suciedad y polvo] [Sueño y dormir] [Tabaco] [Vestimenta]

Cita(s): 134

Familia de código: Relaciones íntimas

Creado: 2016-08-24 11:52:33 (Super)

Códigos (7): [Aceptación de la pareja] [Dificultad para encontrar pareja] [Explicar la enfermedad antes de la relación] [Incomprensión de la pareja] [Matrimonio e hijos] [Miedo a las reacciones] [Satisfacción sexual]

Cita(s): 57

Familia de código: Tabú y estigmatización

Creado: 2016-08-24 11:52:26 (Super)

Códigos (6): [Aislamiento y soledad] [Aspecto visible y cicatrices] [Evitar hablar de la enfermedad] [Olor] [Sentirse diferente al resto] [Vergüenza al hablar de la enfermedad]

Cita(s): 80

Familia de código: Vivencia de la enfermedad

Creado: 2016-08-24 11:53:28 (Super)

Códigos (20): [Ayudas y reconocimiento de discapacidad] [Brotos y empeoramientos] [Cambio de carácter] [Cirugía] [Concienciación de la sociedad] [Cronicidad] [Dar explicaciones] [Dificultad para seguir el tratamiento] [Drenaje] [Efectividad del tratamiento] [Efectos secundarios y consecuencias] [Intervención multidisciplinar] [Invisibilidad] [Lista de espera] [Percepción de la enfermedad] [Preocupación de futuro] [Resta de importancia] [Supuración] [Terapias alternativas y remedios naturales] [Umira]

Cita(s): 183

9.2. Anexo II. Lista de códigos

Código-filtro: Todos

UH: HS Codificación
File: [D:\Centro\HS Analisis\HS Codificación.hpr7]
Edited by: Super
Date/Time: 2016-08-29 19:01:33

Aceptación de la pareja
Aceptación y resignación a la enfermedad
Acné
Adaptaciones en el trabajo
Aislamiento y soledad
Alergias
Ansiedad
Aspecto visible y cicatrices
Ayudas y reconocimiento de discapacidad
Bacteria
Bajas laborales
Brotos y empeoramientos
Búsqueda de conocimientos
Cambio de carácter
Cáncer
Ciclo menstrual
Circulación sanguínea
Cirugía
Clima
Concienciación de la sociedad
Conocimiento de compañeros y jefes
Contacto con el agua
Contagio
Coste de los cuidados
Crisis de vida
Cronicidad
Dar explicaciones
Dependencia
Depilación
Depresión
Desánimo y desapetencia
Desvalimiento
Diagnósticos erróneos o incompletos
Dificultad para encontrar pareja
Dificultad para encontrar trabajo
Dificultad para seguir el tratamiento
Dificultades en el trabajo
Drenaje
Efectividad del tratamiento
Efectos secundarios y consecuencias
Ejercicio físico
Embarazo
Estrés y gestión emocional
Estrés y nerviosismo
Evitar hablar de la enfermedad
Explicar la enfermedad antes de la relación
Frustración
Golondrinos
Hábitos alimentarios y salud

Herencia genética
Higiene personal
Hormonal
Ideación suicida
Impotencia
Incomprensión
Incomprensión de la pareja
Intervención multidisciplinar
Invisibilidad
Irritación
Lista de espera
Llevar el cabello largo
Mareo de profesionales
Matrimonio e hijos
Medicación
Miedo a las reacciones
Movilidad
Obesidad
Olor
Operación
Percepción de la enfermedad
Poner nombre a la enfermedad
Preocupación de futuro
Reacciones
Relaciones con el entorno
Relación con el profesional
Relación con otras enfermedades
Relación con otros pacientes
Rencor
Reproche
Repulsa
Resta de importancia
Reuniones en grupo
Satisfacción sexual
Sentirse diferente al resto
Shock
Suciedad y polvo
Sudoración
Sueño y dormir
Supuración
Tabaco
Terapias alternativas y remedios naturales
Tristeza
Umira
Vergüenza
Vergüenza al hablar de la enfermedad
Vestimenta

9.3. Anexo III. Guión simple

GUIÓN TEMÁTICO SIMPLE ENTREVISTA HS	
Emociones y autoestima	
Aparición de los síntomas	
Tratamiento inefectivo	
Incapacidad para trabajar	
Limitaciones en actividades cotidianas	
Durante un brote o empeoramiento	
Sentimiento de pérdida de control de la vida	
Relaciones entorno familia/amigos/pareja/trabajo	
Cómo ha cambiado su carácter	
Dificultad para seguir el tratamiento	
Curso evolutivo	
Tabú y estigmatización	
Evitar hablar de la enfermedad	
Vergüenza al hablar sobre la enfermedad	
Sentirse diferente al resto	
Aislamiento/soledad	
Olor	
Aspecto visible/cicatrices	
Relaciones íntimas	
Dificultad para encontrar pareja	
Aceptación de la pareja	
Contar enfermedad antes de tener relaciones sexuales	
Miedo a las reacciones	
Satisfacción sexual	
Futuro casarse y tener hijos	
Cognición	
Tener un diagnóstico	
Diagnósticos erróneos	
Poner nombre a la enfermedad	
Aceptación	
Búsqueda de conocimientos	
Nº DE PACIENTE:	
NOTAS:	

Comunicación	
Relación con otros pacientes	
Relación con el profesional/confianza	
Reuniones de grupo	
Visita a profesionales	
Precauciones y estilo de vida	
Cómo vestirse/ropa ajustada	
Restricción movilidad/gestos	
Perfumes/desodorante/depilación/afeitado	
Higiene personal/contacto con el agua	
Contagio	
Tabaco	
Obesidad	
Deporte	
Alimentación	
Sueño y dormir	
Gestión emocional/estrés	
Economía y trabajo	
Coste de los cuidados	
Adaptaciones en el trabajo	
Bajas laborales	
Conocimiento compañeros/jefes	
Desempleo/encontrar trabajo	
Atribuciones	
Herencia genética	
Hábitos alimentarios y de salud	
Relación con otras enfermedades	
Crisis de vida	
Por qué cree que ocurre	
Otros	
Terapias alternativas	
Efectos secundarios/secuelas	
Concienciación de la sociedad	
Intervención multidisciplinar	

9.4. Anexo IV. Documento de información para el paciente

DOCUMENTO DE INFORMACION A PACIENTES

Título del Proyecto: “Desarrollo y validación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en pacientes con Hidradenitis Supurativa”.

El presente estudio se encuadra dentro de un proyecto multicéntrico a desarrollar en España, promovido por el Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

El **Objetivo** de este proyecto de investigación es el desarrollo y validación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en pacientes con Hidradenitis Supurativa.

El **diseño** del estudio es prospectivo y multicéntrico. Los participantes son pacientes dermatológicos ambulatorios - de ambos sexos - con hidradenitis supurativa. Se realizará en los siguientes centros hospitalarios: Hospital de Alcañiz (Alcañiz), Hospital de Barbastro (Barbastro), Hospital 12 de Octubre (Madrid), Hospital Infanta Sofía (Madrid), Hospital Sant Pau (Barcelona), Hospital de León (León), Hospital de Manises (Valencia), Hospital Universitario “San Carlos” (Madrid), Hospital Universitario de Canarias (Tenerife), Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI) (Vigo).

En los citados hospitales, se incluirán todos los pacientes consecutivos que cumplan criterios de inclusión durante un periodo de 4 meses a partir de ser autorizado el proyecto en cada centro participante.

Todos los datos obtenidos serán confidenciales y estarán protegidos según la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal. Todos los datos serán anónimos y codificados, mediante un código disociado que solo será conocido por los investigadores. Todo el estudio se realiza de acuerdo con los principios de la declaración de Helsinki. El Proyecto se realizará a coste “0” y está promovido por El Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y el Grupo Aragonés de Investigación en PsicoDermatología (GAI+PD).

La participación en el presente proyecto de investigación es voluntaria y se puede abandonar en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que ello repercuta en los cuidados médicos que se tengan que prestar por razón de su enfermedad dermatológica.

En el proyecto hay dos fases en las que puede participar. En la fase 1 de realización de entrevistas en profundidad, su participación consistirá en realizar los siguientes procedimientos: Proceso de Consentimiento Informado; Cumplimentación de ficha de datos sociodemográficos y clínicos del estudio; Desarrollo de las entrevistas en profundidad con preguntas sobre: experiencias sobre la enfermedad (alteración de la imagen, problemas de mal olor, problemas de movilidad) o sensaciones (dolor, picor, quemazón) o sobre la merma en la calidad de vida (trabajo, ocio, pareja). Las entrevistas serán grabadas en video. El tiempo estimado que tendrá que invertir si participa en esta fase del estudio será de 90 minutos. Para asegurar la confidencialidad de las grabaciones, únicamente existirá la grabación original. Tendrá acceso a la grabación el investigador que realizará la entrevista y se encargará también de hacer la transcripción y el análisis de las mismas. La grabación será custodiada por el Dr. Servando E. Marrón – Coordinador del estudio, y una vez finalizadas las fases de transcripción y análisis procederá a su borrado definitivo. En la fase 2, de Test/Retest y validación del instrumento, su participación consistirá en realizar los siguientes procedimientos: Proceso de Consentimiento Informado; Cumplimentación de ficha de datos sociodemográficos y clínicos del estudio; Cumplimentación del cuestionario HSQoL, objeto del estudio; Cumplimentación del cuestionario DLQI; Cumplimentación del cuestionario Skindex-29. El tiempo estimado que tendrá que invertir si participa en

esta fase del estudio será de 90 minutos.

Aquellos pacientes que participen en ambas fases, su participación en la segunda fase consistirá en:
Cumplimentación de los cuestionarios HSQoL, DLQI y Skindex-29.

Firma del participante _____

Fecha: _____

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente, siendo el Responsable del Proyecto el Dr. Servando E. Marrón Moya, Grupo Aragonés de Investigación en PsicoDermatología, Unidad Clínica de Dermatología Hospital de Alcañiz, y Coordinador del Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la AEDV. Teléfono de contacto 978 830100.

Firma del Investigador _____

Fecha: _____

9.5. Anexo V. Documento de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: "Desarrollo y validación de un instrumento para evaluar la calidad de vida en pacientes con Hidradenitis Supurativa".

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha:

9.6. Anexo VI. Transcripciones

P1 - PACIENTE 1

E ¿Hay algún tema que te preocupe más con respecto a la enfermedad?

P Lo que más difícil se me hace es que cuando se me hacen bultos se me...se me queda como enquistado, es muy difícil quitarlo.

E ¿Cuándo no tenías el tratamiento como estabas?

P Pues fatal, tenía que ir todos los días con parches, en las axilas...apósitos, sin medicamentos. Los bultos estaban como salidos hacia afuera...si lo tocaba con la camiseta me escocía muchísimo y no podía bajar los brazos...y fui al médico de cabecera y me dijo "pues ponte apósitos y échate el *Dalacin*" pero como no me hacía nada pues...me mandaron a dermatología y de dermatología me mandaron aquí.

E ¿Y el aspecto visible de la enfermedad te ha preocupado?

P Si, a veces...pues hay algunas situaciones en que iba al gimnasio en tirantes para entrenar, en verano, y había algunas veces que se veía mucho y no me gustaba, que se viese...como que observan.

E ¿Y cómo lo gestionas?

P Pues o me pongo a hacer otra cosa...otro ejercicio, o me voy.

E ¿Has pensado en cambiarte en el gimnasio?

P Durante una temporada me estuve cambiando en el gimnasio...pero había, no sé qué era que me daba como picores...pues empecé a ducharme en mi casa otra vez.

E ¿Y alguien te ha preguntado decir "oye que tal estás"?

P No, mi familia sólo...

E ¿Y a ti eso como te hace sentir cuando estabas mal?

P Pues no me sentaba muy bien porque...mis primos se lo tomaban a cachondeo "que son muy grandes, que no dolían" y dolían muchísimo, y molestaban.

E ¿Y cuándo se ponían a decirte eso tú que hacías?

P Nada, me callaba y pasaba...si lo tuviesen ellos no se reirían tanto.

E ¿Has pasado por algún periodo peor, de decaimiento?

P Sí, según me levantaba me encontraba como cansado, deprimido y no me apetecía salir pero, tenía que salir si o si porque...llegaba un punto que dolía tanto que no me apetecía ni salir de la cama...incluso durmiendo tenía que llevar apósitos, porque si me rozaba con la camiseta o con la sábana...

E ¿Y cómo llevabas el día que tenías que salir?

P Pues me llevaba los apósitos y a la que veía que se me despegaban algunos, me iba a algún baño y me los pegaba.

E ¿Entonces con la solución que tenías por el momento estabas contento?

P Sí, porque yo pensaba que esto era algo temporal...que era algo que luego viene y se va...

E ¿Y al ver que no era así?

P Pues al principio no me gustaba pero luego de que vine aquí y me dijeron que había tratamiento empecé tomármelo bien...

E ¿O sea que ha sido efectivo?

P Muchísimo.

E ¿Y con las relaciones con los demás, cómo te apoyaba tu familia?

P Pues diciendo que no era nada, que había tratamientos, que se me iba a curar y así.

E ¿Y en esos momentos de estar en la cama y no querer salir?

P Mi madre me decía "venga, levántate que tienes que salir a hacer cosas y así", y me levantaba y salía.

E ¿Y ellos entienden el nivel de dolor por el que has pasado?

P No, porque...no sé describir el dolor, no es nada comparado con un pequeño corte o una

herida...comparado con el dolor que sentía yo con esto no es nada.

E ¿Al ponerte la ropa sigues alguna regla en particular?

P Antes sí...ahora ya no, desde que estoy con el tratamiento hará hace un año estoy muy bien y me puedo poner la ropa que yo quiera...antes había algunas veces que por probar a ver si me dolía me ponía la camiseta y como veía que no podía agachar el brazo, no me quedaba otra que ir a por los apósitos...porque si no iba a ir por la calle con el brazo así (indica una posición incómoda).

E ¿Y la cuestión de que las heridas supuren que tal lo llevas?

P De momento bien, había algunas veces que te enterabas y otras no...dolía y yo notaba como se reventaba y supuraba...hay algunas veces que con mover el brazo así o así para arriba se abría, sólo.

E ¿Y la higiene como la llevas?

P Pues me ducho una vez al día...si hago mucho, mucho ejercicio, dos al día.

E ¿Y para ir a la playa en verano como has hecho?

P No, no he ido...he ido a la piscina y por ejemplo hubo, durante un verano que no pude ir, porque si me metía en el agua se empezaba a supurar y escocía muchísimo con el cloro y no podía ir.

E ¿Y cómo apareció la enfermedad?

P Pues fue poco a poco, al principio eran muy pequeñitos no les di importancia, y luego fueron creciendo y creciendo y eran negros, sangre sucia...y luego unos meses más adelante empezaron como a abrirse y ya empezó a salir todo..."esto ya es exagerado"...estaba tomando un tratamiento para los granos de la cara y ese tratamiento hacía que no se curase, y como no se curaban al dejarlo tampoco pues mi dermatóloga me mando aquí...lo notaba y luego le pregunte y me lo dijo ella "es muy raro que siendo un tratamiento para granos no se cierren"...

E ¿Y la enfermedad te la diagnosticaron de primeras?

P No, al principio la dermatóloga de mi centro creía que era acné normal, luego como veía

que no se curaba con el tratamiento tardaron una o dos sesiones en darse cuenta de que era la enfermedad...en la primera sesión dijeron que creían lo que eran pero que no estaban muy seguros y en la próxima sesión cuando fuese que me lo dirían, y efectivamente.

E ¿Y has notado tú algún cambio en tu personalidad a raíz de la enfermedad?

P Sí, antes no le solía dar mucha importancia a las cosas, tenía muchísima paciencia y desde que me salió la enfermedad estoy como más...más enfadado, con menos paciencia...y entre el dolor y la enfermedad se juntaba todo...puedes hacer algo que no le molesta a la gente pero a mí, pues si me pillas en un mal día, a lo mejor sí.

E ¿Y cómo llevas eso de no estar al 100%?

P Pues no muy bien porque yo sé que podría hacer más de lo que puedo, pero de momento mientras siga así pues no puedo...antes por ejemplo podía tomar el sol y ahora pues no puedo y me tengo que echar cremas.

E ¿Y cuándo empezaste a ver los efectos positivos del tratamiento?

P Pues cuando vine aquí me dijo la dermatóloga que había un tratamiento que, se iba a ir a largo plazo, pero que eso llevaba su tiempo, y entonces yo empecé a ver las cosas mejor, como feliz.

E Y el ánimo al tenerlo bajo te afecta a tus ganas de hacer cosas...

P Al principio sí, ahora ya aunque este bajo de ánimo las hago igualmente...antes por ejemplo, estando bajo de ánimo pues no las hacía, las dejaba para otra ocasión, pero ahora estando bajo de ánimo las hago igualmente.

E ¿Y te preocupan efectos secundarios del tratamiento?

P No...lo único que me preocupa lo de las pastillas que me pusieron que me pueden salir manchas, irritación en la garganta y en casos extremos la muerte y tal...al comprar la medicina mi madre se leyó el prospecto y me lo dijo, por eso las pastillas que me tengo que tomar me las da ella, para no pasarme de dosis tampoco.

E ¿Te parece que la enfermedad podría ser más conocida?

P Sí pero algunos médicos no le suelen dar mucha importancia...porque fui a médico de

cabecera y me dijo que eso podía ser acné normal...fui a mi dermatóloga y también...y no se pusieron a preguntar ni nada...hay algunos que no le dan mucha importancia y es más grave de lo que aparenta.

E ¿Hay algo que tu querías proponer?

P Pues que pasasen un papel a los médicos con los primeros efectos de la enfermedad, para que así que no tengan que estar medico por allí medico por allá...primero fui a mi médico de cabecera, luego fui a otro ambulatorio, luego fui al hospital y luego al ambulatorio otra vez, y luego del ambulatorio aquí...y me estuvieron mareando hasta que di con el sitio.

E ¿Y el no habérselo contado a tus amigos como te hace sentir?

P Hay algunos momentos que me hace sentir más preocupado y otros más aliviado...porque lo mismo si se lo cuento a uno, otro se lo va a contar a otro y luego a otro, y preocupado porque no soy capaz de contarlo.

P2 - PACIENTE 2

E ¿Cómo fue la aparición de los síntomas?

P En los glúteos se me inflamó y no había forma de quitarlo, y entonces tuve que ir al médico y me mandaron a La Paz a abrírmelo.

E ¿Y cómo lo afrontaste?

P Como cualquier cosa, lo he ido afrontando. Lo llevas con dolor pero problemas así a nivel social, psicológico no me ha supuesto.

E ¿Has tenido algún periodo de empeoramiento?

P Sí, la enfermedad ha habido momentos de decir, son brotes más duros y otros más suaves...yo es que...es una cosa que la tengo muy aceptada, muy asumida, no sé por qué razón pero la tengo muy asumida y sé que lo tengo ahí y que no se me va quitar nunca; quizá debe ser porque el primer dermatólogo que me lo dejó bien claro, desde el principio, "esto, no te preocupes, morirte de esto no te mueres, pero lo vas a llevar toda la vida", así me lo dijo y nunca se me olvidará.

E ¿Entonces no te marearon mucho con diagnósticos...?

P No, era un señor mayor y me dijo lo que era, me dice "esto no sabemos lo que es, cada vez que esto a cortar y fuera"...cuando empeoraba...muchas veces me los pincho yo...y cuando no, no puedo...voy a La Paz a Urgencias y me los abren y ya está...he tenido varios tratamientos de...con *Rakutan* y cosas de estas pero nada.

E ¿Ya no te salen nuevos o te llega a desaparecer alguno?

P Es que tengo tantos que hay temporadas que se tienen inactivos y de pronto vuelve alguno...vamos yo ya como no los cuento...es una zona tan amplia que no me preocupa tampoco si hay alguna nuevo. Yo siempre los tengo activos...que estén más o menos...ha habido pocas veces que no haya tenido alguno que esté supurando y cosas de esas...

E ¿Y el tema de que supuren como lo llevas?

P Pues me pongo gasas y duchándome, lavándome cada poco...normalmente con una vez al día es suficiente...y en glúteo me pongo esparadrapo con gasas normales...no para el dolor, para que no manche, porque es muy incómodo cuando estas por ahí que llevas el pantalón manchado de cosas de esas...me sale, muchas veces, cuando está con postilla, se levanta y sangra y sangra bastante y entonces se empapa enseguida. Me doy yo cuenta enseguida porque como es húmedo, te pones una gasa, te limpias y ya está.

E ¿Alguna vez alguien te ha hecho un comentario de la enfermedad?

P No, porque es una enfermedad no visible...la gente si no se lo dices no lo sabe...a mí ahora me está supurando y tú no me estás viendo...cuando yo los noto...cuando me baño, se drenan bien, saco toda la mierda que puedo...cuando están bien me pongo una gasita y ya no se nota...

E ¿Tú crees que el sudor puede afectarte?

P Yo creo que parte de eso es parte de eso...sudar en las axilas, yo nunca he tenido un cerco...yo creo que es culpa del no sudar, se lo comentado a mucha gente...y de la sangre, de la circulación de la sangre y cosas de esas, como para no hacer caso.

P ¿Entonces, por ejemplo, en la playa, en las axilas, que lo hayas tenido más al descubierto...?

E Es que no es visible, no...con gente jamás nadie me ha dicho nada, ni se han molestado, ni el olor, que mucha gente dice que el olor, sí, el olor huele bastante mal, pero huele si te acercas, no a la gente...a la gente no le huele. Ya te digo realmente, cuando huele te duchas y no es un olor insoportable.

E ¿Y utilizas colonias...?

P Me han dicho que no puedo usar colonias...utilizo jabones neutros...en las zonas afectadas no utilizo nada lo único el jabón.

E ¿Y cómo te ha afectado en el trabajo?

P Es que la enfermedad, vamos a ver cómo te lo explico yo...en el trabajo no me ha afectado, en mi vida he estado dos días de baja...lo único esto, iba me lo abrían e incluso

una vez estaba trabajando, no poder, irme a La Paz, abrírmelo, volver y seguir trabajando...porque esto una vez te lo abren "Gloria Divina", estás en la gloria y es que pasas de un estado de que no te puedes mover a "esto es Jauja".

E En el mismo día, igual tú te levantabas bien, pero... ¿luego en la jornada de trabajo...?

P Normalmente los ves venir...sí, se notan...están el día antes "hui este...", lo notas como que te hormiguea, como que está más caliente y empiezas "al final..." y si encuentra la salida esta de las aberturas el mismo sale y sino aprietas un poquito sale y si no hay que ir a que lo abran.

E ¿Entonces has ido solo dos veces...?

P No, han sido muchísimas más veces...en los 30 años, me he metido agujas, palillos...le he hecho de todo para que reviente. Cuando están inflamados estás como loco, no te puedes mover.

E ¿Y para limpiar lo haces con gasas...?

P Con gasas...con la mano aprietas, supura todo lo limpias...con *betadine*...una cura normal. Son cosas que venían y no me lo planteaba...cuando venía lo hacía y punto.

E ¿Y tus compañeros de trabajo o jefes lo conocían?

P Normalmente sí pero no...no son conscientes de lo que realmente...se creen que era cuatro granos, que se revientan y punto.

E Aunque lo tienes aceptado, ¿al principio como te sentías?

P Es que no me lo he planteado nunca...

E ¿Pero te sentías decaído...?

P Eso me pasa en la vida no sólo por esto, te pasa por cualquier cosa...cuando te vienen otras cosas...ahora lo llevo peor porque te viene una edad que ya se te va juntando todo...y no es lo mismo, ahora me ha entrado aciática, las rodillas que me fallan, tengo artritis, el trabajo se va a acumulando y ya no aguantas lo que se aguantaban, no es por la enfermedad en particular...a lo mejor tiene que ver porque todo va encaminado, pero es porque ya no se aguanta por cómo se aguantaba antes...tiene más peso la enfermedad, porque por ejemplo

yo creo que es la culpable de la artritis o de la aciática, porque al sujetar el musculo para evitar el dolor, pues fuerzas las otras cosas y posiblemente sea eso, pero tampoco lo sé porque no soy un experto...mi madre tenía artritis y dicen que eso es hereditario, pero son muchos factores...

E ¿Y al sujetar el musculo para evitar el dolor, a que te refieres?

P Eso es inconsciente...yo, si me va doliendo pues no lo sé, es algo natural que tiene el cuerpo para defenderse, no es que yo lo piense...me imagino que se ha adaptado el movimiento a defender la parte dañada, eso está claro.

E ¿Has hablado con alguien de la enfermedad a parte de los médicos?

P Yo no me corto en decir lo que tengo...la gente me pregunta y le digo lo que tengo y se lo enseño..." ¿qué es?", "pues mira, mira lo que es" "aj que asco" (risas)...pues es lo que hay...mira yo hay épocas que atrás no me llego, me cura mi mujer y estás en casa y llega mi hermana "pues mira lo que tiene" y cosas de esas y el cuñado...siempre conocidos.

L ¿Con tu mujer te ha generado problemas?

P No...al revés, con mi mujer, es una mujer que lo ha aceptado muy bien y además ya cuando nos casamos ya lo tenía y además me ayuda mucho...curándome, diciendo "vete al médico, dile que te duele"...el apoyo de una mujer.

E ¿Has notado que te haya afectado al carácter?

P El carácter me lo ha marcado otras cosas no la enfermedad...hombre cuando tienes brotes...cuando estas jodido y te vienen tienes mala leche...cuando estas fastidiado que no aguantas que te vengan a hacer tonterías o bromas, pero es el momento luego ya lo pasas y lo aguantas...más irritabilidad, pero yo creo que es porque estás dolorido, es igual que si tienes un corte o te duele la cabeza.

E Pero como la enfermedad es algo continuo...

P Pues quizá por eso...yo es que como no he tenido un día de mi vida sin dolor, pues no puedo decirte, por eso puede que si haya podido influir en el carácter, pero que en gran medida yo creo que no.

E ¿Y piensas que la sociedad está concienciada sobre la enfermedad?

P Yo creo que es una enfermedad que no se conoce...pero creo que tampoco es una enfermedad que sea preocupante para la sociedad...lo aguanta el que la tiene y a lo mejor el que está al lado...molesta, dolorosa y jodida pero se puede llevar...hombre, todo lo que sea mejorar está bien, todo lo que estudien sobre la enfermedad está bien...todo el dolor que te puedan evitar está bien, está claro.

E ¿Fumas y crees que te haya podido afectar?

P He fumado mucho y llevo cuatro años sin fumar...yo creo que no...y me he tirado 25 años fumando 4 paquetes diarios y lo dejé y no he vuelto...

E ¿Y con la ropa te pones lo que quieres...?

P No, ropa holgada...y ajustada muy poca...está más libre, no aprieta no presiona.

P3 - PACIENTE 3

E ¿Cuéntame, cómo llevabas la enfermedad cuando te salió?

P Mal porque me salieron muchos quistes en la cabeza y dejaron bastante marca...entonces, lo que se pasa mal un poco es por la cicatriz que te queda porque luego se ven mucho y tal pero...lo que pasa es que luego ya me salieron en las axilas ya más importantes...y me tuvieron que hacer tres operaciones importantes.

E ¿Y lo de las operaciones como ha sido?

P Mal, porque de este lado se me abrió toda la raja entera y me supuraba mucho y se me veían por aquí los ganglios...olía mal y lo pase mal.

E ¿Y lo de cabeza te preocupaba que te lo vieran?

P Hombre al principio si pero ya no...porque todo el mundo te pregunta, que las calvas, las cicatrices, pero ya no.

E ¿Y te han hecho algún comentario desagradable alguna vez?

P Sí, yo que sé, bastantes pero es que a mí me da igual...no sé cómo que decirte pues yo que sé, alguno que estas por ahí de fiesta y te hace comentarios para reírse un poco pero...

E Entonces, me dices que produce olor la...

P Mucho, bastante porque se me quedó el vendaje pegado a la herida y para quitármelo pues...las pase un poco...

E ¿Y las heridas cuando te supuran también producen olor?

P No, sólo esta...me pusieron un trasplante de aquí a aquí, sabes y como aquí arriba pues se empezó a abrir, empezaba como a sangrar la piel y eso producía mucho olor. Y luego me operaron de este lado también, fue seguido...te cansa bastante.

E ¿Y cómo lo afrontas?

P Al principio mal porque al principio te queda feísimo, muy roja y muy grande pero ahora

ya está curada. Y luego en este lado se me salía, de estar tanto tiempo sin mover el hombro se me salía. Aquí si me pusieron injerto y se me quitó entero...ya nada.

E ¿Y hasta que te hicieron el injerto y el trasplante?

P Pues yo me callé, sabes yo lo tenía ahí y a lo mejor si hubiese ido antes que tenía más pequeñitos los bultos, en vez de ser una operación así hubiera sido menos. Ya una vez empezó a supurar y mucho dolor tuve que ir, y me dijo la doctora "tú estás loco, porque ahora hay que hacerte una operación serie"...por aguantar porque yo que sé...te ves ahí eso y me daba un poco de miedo, respeto y ya cuando lo vi tuve que ir.

E ¿Y en todo este proceso tu familia te ha apoyado?

P Sí, mucho...estar conmigo todo el día, amigos también...te distraes del dolor, se te olvida. Y es lo que te digo, lo de las cicatrices a mí me ha dado igual siempre, de verdad, pero a lo mejor si le coge a una persona más débil pues la...la hacen daño...y lo que pasa que a mí las cicatrices me han dado igual...lo tengo aceptado.

E ¿Y para encontrar pareja, lo has contado...como ha ido?

P Sí...bien, bueno, me preguntaron...tampoco...a ver cómo te digo, te importa más a ti que a la persona con la que estés, sabes, que se te ve que no se te ve, sobre todo las chicas tampoco hay personas que te lo digan...a las chicas sobre todo le importan más la persona.

E ¿Y para el futuro, quizá tener una familia e hijos, crees que la enfermedad te puede suponer algún problema?

P Hombre los hijos, me parecería un poco putada hablando mal que a ellos que lo ocurriese lo que a mí, si te digo la verdad pero...tampoco lo he pensado mucho...hombre pues lo he pasado mal no te voy a decir que no lo he pasado mal pero...

E ¿Alguien de tu familia lo ha podido tener?

P Sí, mi abuelo los tuvo...a mi abuelo se los quitaron con una transfusión de sangre...él me decía "yo con tu edad estaba sentado ahí en el sillón sin poder cerrar los brazos y las ingles"...a mí en las ingles no me ha salido. Él también los estaba pasando mal y yo tampoco quería hurgar mucho en la...sabes.

E ¿Y has hablado de ello con alguien más aparte de tu familia o lo evitabas?

P Claro, es que viene todo el mundo y todo el mundo te pregunta lo mismo...hablas con uno y hablas con otro pero ya cansa un poco. Estás ahí en casa en el sillón y llevas un mes y ya cada persona que viene contarle lo mismo cansa un poco.

E ¿Y crees que la enfermedad te ha afectado a cómo eres tú?

P Sí, me ha afectado mal...cambios de humor no...estar enfadado...no enfadado sino, como estás todo el día dándole vueltas a lo mismo, pues al final acabas que no sabes cómo vas a terminar...porque a mí me dijeron que si me hubiese pasado esto con una cierta edad ya porque la carne ya se estaba empezando a pudrir...y entonces ya tu cabeza se pone a dar vueltas y entonces estas con el humor cambiado...por ejemplo mi pareja pues lo entendía, pues yo que se también lo ha aguantado, pasado conmigo. Luego una vez que ya empecé a salir, porque estuve a lo mejor dos meses en mi casa encerrado, un paseo por detrás de mi casa y ya está, cuando empecé a salir te vas relacionando con todo el mundo y entonces ya mejor...es que salvo cuando venían mis amigos o mi novia a verme, yo estaba prácticamente todo el día solo en casa...

E ¿Y ahora trabajas?

P Sí, pero ahora estoy de baja porque me han quitado ahora dos aquí y aquí...

E ¿Y tus compañeros y jefes lo saben y te apoyan de alguna forma?

P Sí, me dicen que "no hay otra cuando te pasa algo"...mira hay otro compañero mío que tiene psoriasis que tiene la piel destrozada y me dice "es lo que hay"...a mí me pasó, según se me curo este lado de aquí, yo me fui de mi trabajo y estuve con mi novia un mes y medio en la playa pero luego claro la gente me preguntaba mucho sobre todo las señoras mayores "hay hijo que te ha pasado en el brazo", se me veía una cicatriz reciente, unos puntos recientes, una cicatriz fea...yo las contestaba y ya está, no es que te canses, es que te quitas la camiseta y te das cuenta de que la gente te está mirando la cicatriz...pero a mí te vuelvo a repetir es una cosa que no me importa mucho. Mi novia me decía "pareces un famoso macho te pregunta todo el mundo".

E ¿Y con respecto al tabaco, fumas? ¿Crees que te ha podido afectar?

P Pues no lo sé porque a mí me salió antes de empezar a fumar, entonces no lo sé a lo mejor sí y a lo mejor no, los doctores dicen que sí pues puede ser que sí.

E ¿Y deporte has hecho, te molestaba?

P Sí, mucho, todo, no podía hacer nada...ni nadar ni correr ni jugar al fútbol, nada. Cuando me empezó a salir yo seguí haciendo ejercicio pero una vez me operaron estuve más de un año sin hacer nada.

E ¿Crees que se podría hacer algo para concienciar más a la sociedad?

P No sé...yo sé que si hay gente que tenga un poquito la autoestima baja o algo de eso...si le pasa lo que me ha pasado a mí le puede llegar a crear una depresión...algo grande...gente que sea más callado, más solitario, o que le digan cosas de sus cicatrices como me las han dicho a mí.

E ¿Y profesionales has visitado muchos, como dermatólogos, médicos...?

P Sí, ni a lo primero ni nada...yo fui a un dermatólogo privado que me cobraba un dineral...y me estuvo dando unas cremas porque él se pensaba que era otro tipo de enfermedad de la piel...luego fui aquí, me mandaron a La Paz, me estuvieron dando una medicación bastante fuerte que me producía, que me faltaba el aire en el pecho, que me producía ansiedad y me lo tuvieron que quitar...y lo que mejor me está yendo es lo que me están pinchando ahora (*Umira*).

E ¿Y crees que la alimentación tiene algo que ver con la enfermedad?

P Sí, mucho, porque cuando comes chocolates, grasas, salen más granos...luego también cuando me voy a la playa, las lesiones que tengo se me suelen inflamar, por la humedad...porque yo me he ido en invierno a la playa y me pasa también.

E ¿Hay alguna cosa más que creas que te agrava?

P La suciedad, el polvo...trabajar en cosas o sitios con mucho polvo y tener la cabeza sucia durante varios días también, llevar el pelo largo también, parece que te respira menos la piel...yo hablo de mi porque me salen en la cabeza...y no me lo rapo entero porque se me ven mucho las lesiones...por aquí un poquito arriba me lo dejo un poco más largo no por

nada sino porque es que luego todo el mundo te pregunta y ya resulta cansado.

E ¿Y para dormir que tal te costaba?

P Mucho...también me mandaban pastillas para dormir pero yo nunca las he querido porque ya me estaba tomando mucha medicación con la operación y dije que no, "ya me habéis drogado suficiente" y entonces me costaba mucho dormir, porque te mueves, te duele, estás apoyado en la herida.

E ¿Y el tema del olor te ha preocupado?

P No...mientras que tenía herida no...lo que si me reía era "a ver si se me va a quedar este olor cuando se me cura también" digo "es que ya no sé ni que pensar porque me estáis volviendo loco entre todos"...una locura...pues porque vas a curarte y por ejemplo mira el segundo o tercer día que fue a curarme, la enfermera, ella vio que no podía quitar el vendaje estaba pegado, y conmigo entraba mi madre muchas veces a curarme y ese día le dijeron a mi madre "salgase usted fuera señora que esto no está para que lo vea nadie"...entonces yo sentí el olor ahí, "madre mía como huele esto a...", infectado, un olor muy particular no sé cómo explicarlo...el trozo de piel se estaba empezando a poner negro por arriba. En los glúteos también me ha salido y me incomodaba que no me podía sentar muchas veces...y en los viajes que hacía en coche algo de eso, las pasaba mal...sin cojín, que voy a hacer...

E ¿Y estrés te ha generado?

P Sí pero porque te lo creas tu solo, es tu malestar, todo el día pensando en lo mismo, te creas tú mismo tu malestar.

P4 - PACIENTE 4

E ¿Cómo llevas la enfermedad, mejor que como la llevabas antes?

P A ver, es que ya me he acostumbrado, como ya se lo que es y los efectos que tiene en el cuerpo pues ya me he acostumbrado, un poco, sé lo que tengo que hacer cuando me salen brotes...

E ¿Y cuando no estabas acostumbrada al principio, que hacías?

P No le dimos en casa importancia, mi madre y yo...igual era por las hormonas, pues al tener 15 años un tema hormonal, pero luego cuando empecé a ir con la doctora pues bien, estuve con muchos tratamientos, anticonceptivos, antiinflamatorios y ya cuando me lo diagnosticaron ya bien...tardaron bastante tiempo en diagnosticármelo...de primeras no me pusieron tratamiento fuerte ni nada...

E ¿En la educación secundaria o el bachillerato que tal lo llevabas?

P Mal, muy mal...porque no, porque da vergüenza, encima yo lo tengo en las ingles y es una zona que da vergüenza e irte a la playa y que se vean las marcas da mucha vergüenza pero bueno ya te acostumbras...o al tener relaciones sexuales...es muy incomodo.

E ¿Y para depilarte las ingles como lo hacías?

P Pues siempre me he estado haciendo la cera, y ahora voy a comenzar el láser claro...pero porque no puedo hacerme ya la cera, porque tengo muchas lesiones y es imposible hacerlo a la cera...y me acaba de decir la dermatóloga que es muy perjudicial, que ni se me ocurra...tienes heridas abiertas y no puedes meter la cera porque te las cargas...

E ¿Y en las relaciones sexuales como lo llevabas?

P Pues a ver depende...porque ahora por ejemplo tengo pareja estable y ahora me da igual que se me vean las cicatrices...yo he dicho "tengo esto" y no pasa nada porque se me acepta con mis cicatrices y lo que tenga, pero cuando tienes relaciones esporádicas da vergüenza y prefieres que no se vea...porque no te apetece ir diciendo a todo el mundo lo que tienes, o sea, es así...no es algo conocido.

E ¿Y alguna vez te han hecho un comentario que te ha molestado?

P Sí y no, o sea, me lo han podido decir pero no...igual para mí ha sido ofensivo pero no de forma ofensiva...no gusta.

E ¿Y en las relaciones esporádicas que hacías?

P Pues no encender la luz...o que no se viera...por ejemplo como yo lo tengo justo en la zona de las ingles, a mí me da mucha vergüenza el sexo oral porque es que se ve, es que es así...son mecanismos de defensa para que no me...vamos.

E ¿Y en cuanto a satisfacción sexual que tal?

P Siempre ha ido bien lo que pasa es que hay momentos en los que no te apetece tener relaciones porque tienes dolor...entonces pues no quieres, ya no solo relaciones sexuales, ya la vida cotidiana...por ejemplo hoy me he levantado diciendo "no puedo ir a trabajar" porque no podía moverme, pero bueno...hay que llevarlo...es que es a la hora de moverte, como yo lo tengo atrás en la zona del culillo y en las ingles...o estás siempre dependiendo de apósitos o tienes que llevar determinada ropa de interior de algodón...en momentos en los que estoy muy muy mal no puedo llevar ropa ajustada, porque roza ropa, entonces tienes que llevar un apósito para que no dé directamente en la piel...

E ¿Se te ha manchado alguna vez la ropa?

P Sí, muchas, muchísimas...hace dos semanas en el trabajo se me manchó, trabajo limpiando y si el pantalón es blanco, pues me tuve que poner la ropa que llevaba de calle, es un poco complicado, pero por ejemplo yo en el trabajo tengo confianza con mis compañeras y saben lo que hay, entonces no pasa nada...mis compañeras de trabajo y amistades lo saben, yo no tengo vergüenza de decir "tengo esto", así de claro.

E ¿Y cómo te apoyan tus compañeras?

P Pues es que ha sido justo hoy, tenía muchísimo dolor y digo "chicas, necesito un antiinflamatorio porque es que me va a dar algo" y enseguida "toma tal", sin problema.

E ¿Y tus jefes saben lo que te pasa?

P Pues mi jefa...si lo sabe porque ella también tiene problemas con la piel y tal pero con

ella tampoco influye mucho...

E ¿Y tus amigas como te apoyan?

P Pues yo que sé...mis amigas es que no lo ven como algo feo, no lo critican y tal...no hay apoyo directo, por así decirlo...

E ¿La familia te apoya?

P Fenomenal, mi padre también lo ha pasado, pero ya está bien...es que es un poco hereditario...mi tía lo tiene y mi familia, vamos, es la que más me apoya...curándome heridas, cuando no puedo moverme, comprándome apósitos o de todo...mi familia me apoya mogollón.

E ¿Hay alguna atribución más que tú hayas pensado "esto me agrava a mí"?

P El sobrepeso y fumar...el sobrepeso yo pienso que la zona por la que lo tengo, o sea es que lo que sale es grasa, entonces al tener tu cuerpo grasa por sí sola es peor...y fumar me han dicho que también es malo...he dejado un tiempo de fumar pero he vuelto...yo siento que empeora por ejemplo en momentos de estrés...porque te salen más brotes, cuando estas más nervioso te salen más, o los que ya tienes se inflaman...por ejemplo yo soy una persona que le doy muchas vueltas a las cosas y yo creo que eso lo agrava un montón...el trabajo, el no llegar...

E ¿Y para dormir?

P Muchas veces no puedo dormir, por ejemplo mirando arriba...o me meto un cojín entre las piernas para que no me roce o historias así, es un poco fastidioso...he pasado alguna noche, hace un mes y medio que me tuve que levantar porque notaba los latidos del corazón en la inflamación y me tuve que levantar a tomar un *Enantyum* y justo al día siguiente tenía cita con la dermatóloga y le dije "pínchame corticoides porque no puedo más"...porque claro tienes que estar dependiendo de corticoides y de apósitos, no es cómodo...parece una tontería de verdad, pero tener que depender de una caja de apósitos en casa...pero yo por ejemplo voy mucho a la montaña y tener que llevarte una caja de apósitos por si el que llevas puesto se te cae...viviéndolo a diario es muy incómodo...no me pueden faltar en la mochila.

E ¿Y haces deporte?

P Estuve una temporada que adelgace mucho y la verdad que ahí sí note bastante mejoría...entonces lo tengo que volver a retomar...es como que si adelgazas te sale menos, es que como va todo muy relacionado...estás más relajado, es que es una cadena.

E ¿Y en cuanto a higiene personal sigues alguna medida concreta?

P Sí, siempre llevo toallitas, apósitos y es una zona que la cuido mucho, siempre me hecho cremas...

E ¿Y cuando no lo tenías tan aceptado al principio, has pasado por algún periodo...?

P No es solo al principio...es que hay periodos en los que te encuentras más de bajón, o te cabrea por tener que estar cuidándote demasiado y es como que "no puedo estar perdiendo el tiempo en esto"...es una pérdida de tiempo de verdad...por ejemplo el sábado, tengo una herida que está abierta, estuve dando un paseo por Madrid, estaba con mi pareja y yo diciendo "por favor vamos más despacio porque es que no puedo andar", vamos algún baño que me mire como pasa, porque es que no sabes cómo lo tienes...

E Me has dicho que lo tenías en el culo y las ingles...

P Sí, es incómodo...en el autobús o en la universidad, pero tener que sentarte...ahora mira es que estoy súper a gusto porque me acaban de pinchar...pero tener que sentarte para adelante, que no te roce nada...es como "uf, que mal"...en el coche llevo un cojín por si acaso...y en clase aguantarme.

E El aspecto visible, me contabas que le has dado en su momento más importancia...

P Sí...yo por ejemplo, me da cosa reconocerlo y es verdad, tú vas y te fijas en las ingles de otras personas, de las mujeres en mi caso y dices "ojala tuviera yo las ingles así, una piel normal", porque yo tengo muchas cicatrices y entonces es como una zona muy íntima y como muy fea pero bueno...

E Entonces no has dejado de ir a ningún sitio...

P No, no me voy a quedar en mi casa sin hacer nada...si me he tenido que quedar ha sido por dolor...ha habido veces, una vez me levante muy mal, tenía que ir a trabajar y claro

tuve que ir a trabajar porque no había nadie que me sustituyera pero...me levante llorando diciendo "papa, no me puedo mover" y como él también lo ha sufrido, pues es que ellos no pueden hacer nada...tirar para adelante que vas a hacer, tienes que subir con tu vida...mi padre me apoyaba, yo llorando y mi padre haciendo el desayuno, calentando la manta eléctrica para ponerme a ver si bajaba y buscando los medicamentos, es que no pueden hacer otra cosa...

E ¿Y tiene coste económico la enfermedad?

P Sí, tiene mucho coste económico, porque las pastillas son caras, las cremas son muy caras y los apósitos, en casa siempre tienen que comprar...los que más baratos me salen son los de la marca *Mercadona*, son de algodón, porque es que sino en la farmacia igual te cuesta la caja de diez apósitos 8 euros...e igual uso dos diarios...no puedo gastarme ese dinero...los de *Mercadona* cuesta la caja 3 euros y tengo para quince días...y luego el tratamiento que me están dando ahora, que tardan mucho en dármelo y que me está yendo muy bien, el *Umira*...y por lo visto tiene un coste altísimo, y no se lo dan a todo el mundo...tardan en dármelo porque yo antes de eso he tenido muchos tratamientos y han tenido que ir descartando...hasta que he llegado a él me ha costado y ahora estoy encantada.

E ¿Te hubiera gustado que hubieran acertado antes con el tratamiento?

P Sí porque al ver que estas tomando tantas cosas y ver que nada funciona, pues te da un poquillo de bajón...

E ¿Has seguido algún remedio natural?

P Sí, me lo dijo mi padre, suena muy raro, pero cuando tienes la zona inflamada la tienes muy roja, y muy caliente además y muy duro...poner un tomate maduro se supone que ablanda bastante la zona...yo lo he hecho, a mí no me ha servido mucho...o la manta eléctrica, encima da calor, y se supone que blanda y así se abre antes.

E ¿Crees que se conoce poco la enfermedad?

P Se conoce muy poco...me hace mucha gracia ¿no? porque digo "sí, porque me salen granitos en las ingles" y hay gente, amigas que me dicen "ay, a mí al depilarme también" y

es una de “no, no son los granitos que te salen después de la depilación” y digo “porque esto es grande, e infectado”.

E ¿Qué crees que se puede hacer?

P Pues darle un poco más de bombo...que se conociera más...o sea una cosa cuando se conoce se supone que se acepta más...socialmente...yo le daría más repercusión, la verdad...en los mismos hospitales, realizando charlas...

E ¿La relación con el profesional...lo valoras?

P Sí, buenísima...porque es una zona que da mucha vergüenza y vamos me tratan de diez...y mucho apoyo, que te digan, antes me han dicho “si te vuelve a doler esta semana, vente al hospital sin cita...”, fenomenal...y aparte ellas me han metido en un programa en el que cada mes me están llamando para ver que tal estoy de ánimos y fenomenal también...cada mes tratas unos temas...la higiene, la autoestima...es por teléfono, individual.

E ¿Y con respecto al futuro te preocupa la enfermedad?

P Pues yo por ejemplo no me gustaría que mis hijos tuvieron esto...no es agradable...

E ¿Crees que puedes seguir mejorando?

P A ver...si sigo con el tratamiento si...yo creo que si puede...algún día como reducirse mucho...pero es que es crónico entonces...va a etapas sobre todo, en verano sobre todo mejora mucho, si vas a la playa, cicatriza mucho...el sol seca la zona pero yo que sé tampoco es...no lo he notado mucha diferencia.

E ¿Y el cómo eres, crees que se ha visto afectado por la enfermedad?

P Pues a ver...yo soy una persona muy positiva, muy extrovertida y sí es cierto que...hoy por ejemplo me he levantado mal, triste por así decirlo, pero sé que al día siguiente se me pasará...con cada persona...una persona que sea no tan fuerte o un poco más delicada, no lo tiene que pasar bien...pero vamos, es lo que te digo como luego te acostumbras...yo creo que hay personas que igual no tienen una familia que sepan lo que es o que no lo comprendan, tiene que ser un poco difícil eh.

P5 - PACIENTE 5

E ¿Cómo lo has llevado cuando lo llevabas peor?

P Pues muy mal porque encima se me juntaba con una niña pequeña...y los tratamientos que no han hecho el efecto que los doctores pensaban que me iban a hacer...porque igual a unos les va a mejor y a otros peor...y otro me lo tuvieron que retirar porque para mí me iba genial pero para ellos no llegaba al límite donde ellos consideraban para poder seguir con ese tratamiento...es verdad que no me hizo gracia pero tú te pones en manos de ellos y te dicen “vamos a probar con otros tratamientos” pues siempre puertas abiertas...me lo quisieron poner de nuevo hace dos años pero me dio reacción y casi dejó las tejas.

E ¿Algún tratamiento después de fue efectivo?

P La radioterapia...yo lo lleve bien porque el doctor de oncología de la Paz me lo pintó, vamos me lo dijo como un sistema que estaba haciendo el que era afectivo y demás, pues probamos y bien...o sea un poco asustada porque es novedoso y como es radioterapia siempre te vas a otros pensamientos pero bien, estuve luego 3 meses un poco fastidiaría por efectos secundarios de la radioterapia...al ser quemaduras, toda esa quemazón te tiene que salir luego para fuera...encima como me la dieron en las ingles y por entre las piernas pues el andar y todo esto pues como que un poco mal.

E ¿Cómo lo has afrontado, has llevado a cabo alguna medida?

P No, medidas así no...como llevo tantos años con esto, mi familia ya está curada de espanto, mi marido ya me conoció con esto...con resignación, la que peor lo ha llevado han sido un poco los niños porque no entienden por qué mama puede estar ahí y no viene al parque conmigo o a la piscina...lo llevas mal...(se emociona).

E ¿Y tu marido te ha apoyado?

P Sí, en ese aspecto no tengo ningún problema, de tener que bajarme por si hay que llevar a la niña a la piscina no, se la rifaban, o sea era yo...

E ¿Has intentado gestionarlo mejor o con el médico...?

P A ver los médicos te pueden dar pautas para seguir o cremas y antibióticos para poder llevar mejor la dolencia en esas fechas, está claro que ellos sí que te ayuden es eso...la procesión va más por dentro...a ver yo es que sé que esto es una enfermedad crónica que ya me lo han dicho que la tienes para toda la vida y lo único que puedes es llevar la mejor calidad de vida que puedas...que según estoy yo ahora mismo, yo ahora estoy bien, porque he pasado mucho...cuando yo empecé era una enfermedad que nadie sabía...o sea, yo me he operado 7 veces de las ingles y a mí nadie me ha sabido decir que es lo que tengo...hasta que llego una vez en el hospital Canto Blanco, el doctor que entraba a quirófano conmigo me vio y me dijo "es que tú lo que tienes es esto", o sea yo he estado que me mandaban al dermatólogo al ginecólogo, del ginecólogo al dermatólogo, como me salía solo en esas zonas...por las axilas, por debajo del pecho, así me han estado mareando muchos años..."pues no, tienes esto", ya sabes a lo que te tienes que enfrentar o ya sabes explicarles a tus padres "no papa es que me pasa esto"...ya te digo, llevo 24 años con esto y yo cuando empecé no lo había oído en la vida, yo digo "pues los típicos pelos que se te encapsulan y ya está" o me decían "no, son golondrinos lo que tienes", pues golondrinos...pero, no.

E ¿El haberle podido poner nombre a la enfermedad...?

P Te da alivio...hombre si te salen infecciones, te operan y nadie te dice nada, ya psicológicamente le empiezas a dar al coco que es muy libre, y ya dices tú "yo tengo algo malo", que te dicen siempre que no...es verdad que tu interiormente dices "no es que te hacen análisis, te hacen placas, un montón de historias..." pero te queda siempre la cosita de decir "algo tengo" porque me está saliendo esto...te dicen que estas bien pero te lo estás viendo que estas teniendo brotes, infecciones...y ya no es la infección, es lo que supura, toda la porquería que echas por ahí, y el dolor que genera eso, y fiebre, que yo he tenido fiebre, que me ha quedado quedarme en la casa pero...y dices, esto de donde viene.

E ¿Y has pensado de donde podría venir?

P Yo he pensado que he tenido cáncer como poco...eso lo que menos, lo más *light*...siempre me han preguntado alguien de la familia, "pues no", alguien tiene que ser el primero, pues me ha tocado a mí.

E ¿Con el aumento de peso crees que tiene algo que ver?

P Sí, mucho...al adelgazar me mejora, no es que este estupenda pero sí que noto que mejora...lo que pasa que esto es una pescadilla que se muerde la cola, ¿qué ejercicios puedo hacer?, yo estoy apuntada en un programa de dermatología que me llaman todos los meses para hablar de la alimentación, higiene, deporte...pero que deporte, ¿puedo hacer piscina, natación?...no, porque tienes heridas abiertas, focos de infección, ni hablar...¿puedo hacer bicicleta?, no, porque donde tengo la zona es un roce continuo, irritado...que hago, caminar camino, pero cuando hace mucho calor y sudas, cuando esa zona la tienes irritada del sudor se te pone super irritado...yo hoy me noto un bultito y mañana ya me toca bajar a lo mejor a urgencias para que me pongan corticoides...el tema calor, el verano mal, lo he tenido peor que en invierno.

E ¿Y has podido hacer alguna medida contra ello?

P No, pantalones de hilo, de algodón...en invierno igual, contra mas frio pases o tengas la zona fresca, pues mejor...y la ropa amplia toda la ropa, ya me he acostumbrado...siempre miro las etiquetas de algodón o de hilo...me he acostumbrado ya por necesidad...porque antes era yo mucho de vaqueros y de vaqueros ya nada.

E ¿De cara al aspecto visible de la enfermedad como lo llevas?

P Pues...molesta que la gente te mire, pero bueno ya pasas...a ver...encima con la radioterapia, tengo hasta medio muslo con quemaduras...los más allegados, como digo yo, los vecinos de la sombrillas en la playa siempre te preguntan qué tal...pero sí que caminas en la playa y a lo mejor la gente no te mira a la cara...claro, tú te das cuenta...el que quiera mirar que mire y el que no que no, y el que le de asco que se dé la vuelta.

E ¿Y en su día has podido tener algún periodo de "estoy más decaída"...?

P Sí, tienes momentos...pues es lo que te digo, cuando estas con...cuando eres más joven a lo mejor estas de pareja y quedas para ir al campo o a la piscina y tú eres siempre la que te quedas guardando las toallas y las mochilas...y si tienes calor a la ducha, te pegas un refrescado...ahí se lo pasaban bien las demás porque claro no tienen que estar pendientes de sus bolsos...pero luego cuando te casas pues te da un poco igual porque tu pareja te conoce con tu enfermedad y sabe lo que hay y ha estado contigo en las operaciones, tratamientos y en todo...luego tienes hijos y pues eso...que no puedes meterte a la piscina a jugar con tus

hijos, ni a la playa...para sentarte en la arena para un triste cubo de arena, con la niña...porque claro, tienes las zonas abiertas, o si se te mete arena, eres tú la perjudica...cuando estás bien sí que puedes jugar con ellos, pero cuando estas mal, que no puedes tener mucha actividad física, pues no queda otra que aguantar y en vez de jugar en el parque con el niño pues vamos a jugar al *Monopoly* en casa.

E Y de cara a la pareja, en tus relaciones más íntimas, ¿has tenido alguna problemática?

P Sí, pues mira cuando estás bien no tienes ningún problema, pero cuando estas mal el primero que no me lo pide es el...porque también hay veces que...por ejemplo cuando tuve las sesiones de radioterapia, aunque te quema la zona de la ingle y muslos, es la zona y a mí eso me conlleva a tener muchos hongos y ahí lo pasas mal...y yo en ese aspecto no he tenido el problema de decir..."como eso me busco a otra"...no he tenido problema en ese aspecto...es verdad que te da rabia porque muchas veces quieres tener más intimidad que la que tienes, que no puedes tenerla y te sientas encima de decir "jolín es que es por mi culpa", pero bueno me siento mal yo por mi culpa pero se me quita un poco porque sé que él lo entiende...el primero que empieza "¿cómo lo tienes?", es él...podríamos tener más vida íntima y no la tenemos, y es por mi parte.

E ¿El coste económico es elevado?

P Sí porque he estado en privados...y luego las medicinas no te entran...hubo uno de Guipúzcoa que me dijo que me tenía que bañar en unos polvos que me tenían que hacer en una farmacia y ahí mis padres, los pobres, si se gastaron una buena pasta...luego estuve también en naturalistas, con cosas de hierbas y con gotas e igual, se gastaron...tendría 18 años, pues 80.000 pesetas en aquellos años ya era y sí mejoraba...arcilla también, "hamburguesas" de una arcilla verde...y cuando estaba seco lavárselo... se me reventaban antes los bultos pero no quiero decir que con ello se me curara.

E ¿De la enfermedad sueles hablar?

P No hablo de ella, si no me preguntan...tengo médico, "que te han dicho", pues se lo cuentas...depende de quién me lo pregunte, si es en la calle, como me ha pasado, pues te puedo decir "es hidrosadenitis" y te dicen "que es", pues le explicas, "ay eso duele", "pues a ratos" ya está.

E ¿Y alguna vez te han hecho algún comentario despectivo?

P Sí, que "qué asco"...por una uva pocha no vamos a tirar el racimo.

E ¿Las heridas al supurarte vienen con olor?

P Sí, yo...la zona en que las tengo, inguinal...anal, lo que es las bragas, hay muchas veces que he tenido que ir por la calle sin bragas, porque no me las he podido poner, por el tema de la goma...entonces te dicen "ponte gasas porque esa zona tiene que ir muy seca, por la supuración tiene que absorber algo..." y dónde me sujeto esas gasas...en el trabajo sí, te las enganchas en la braga en forma de "u", pero es verdad que deje de usarlas porque una vez me dio mucho apuro, un compañero dijo "oye de quien es esto"...que se me habían caído, pues se te caen debajo del pantalón y no me enteraba y no salen limpias, salen sucias...y ya deje de usar gasas...y ya me hizo mi madre, la pobrecita mía, un invento...y con el invento fue bien...eran fajas de algodón y de pantalón y las gasas que usábamos cuando eran pequeñas que eran de usar y tirar, me cosía toda esta parte y con eso ya no tenía que usar ni gasas ni bragas...yo antes dejaba chorretón, empapaba el pantalón, por eso voy siempre de oscuro, porque si hay alguna mancha no se nota...entonces iba siempre con una toalla, a casa de los amigos y yo "dónde me siento", "tú aquí", y me ponía mi toalla y me sentaba...vas a casa de los amigos que te conocen y no pasa nada, no te importa...pero en consultas médicas o en un bar, y entonces o no te sientas o en una silla de plástico, que luego es peor, porque sudas y te levantas luego por la noche eso que te hace "bum, bum" y dices "mejor me tomo algo en mi casa" y te olvidas.

E ¿Y de dormir por la noche has tenido alguna dificultad?

P Muchas...mi marido decirme "hoy te has rascado eh" y yo "pues no me he enterado" y dice "porque es que las sábanas manchadas de sangre"...yo no me entero pero de picor inconscientemente, dormida...el picor es cuando voy a empezar con brotes o cuando me han puesto corticoides y te está bajando la inflamación...o no poder dormir del mismo dolor, quemazón, que te pica pero no te puedes rascar...entonces me rasco con las gasas para no hacerme heridas...

E ¿Estrés has tenido?

P Sí, pero yo creo que no tiene relación...el decir "este tratamiento no me está yendo nada

bien” o como me paso el año pasado que quería la doctora que me pusiera este tratamiento con el que estoy ahora y yo no quería...cuando llevas tantos puestos...que ya me han dicho “te queda este, y la operación”...yo la operación ya lo he dicho “tengo que estar llorando en la cama para hacerme esa operación”, no quiero hacérmela...cuanto tiempo te lleva eso en la cama del hospital...luego las contraindicaciones del tratamiento no viene nada bonito...todo eso te echa mucho para atrás...llevo tanto metido en el cuerpo, luego te dicen “el cuerpo tiene memoria” y digo “pues el día que se despierte la mía ya verás tú”...

E O sea que a los efectos secundarios les tienes ya recelo...

P Es que te lo dan, te lo llevas a casa y dices “me lo voy a leer”...y es que no, que necesidad tengo de estar pasando o pasar por esto que me pone aquí cuando llevo ya tantos años como estoy que bueno, con mis cremitas, con mis pastillitas y mis cosas y digo “pues a seguir así”...si estamos aquí dos días, prefiero pasarlo así que no con lo que me pueda venir, que bastantes desgracias te trae ya la vida como para andar buscándolas...entonces me echa mucho para atrás...luego, es verdad que a mí ahora me dan otra sesión de radioterapia y abro yo La Paz, pero no me la quiere dar porque es una zona que ya está radiada y dice “y es algo que no es maligno, que no tienes un tumor” y radiar algo que es sano dice “me da un poco de...” y luego como en la zona que me ha salido ahora es más genital, pues claro ya abarcaría toda esa zona...pero a mi mañana me dicen que me dan 8 o 9 sesiones más de radio...es verdad que estas luego unos meses muy fastidiada, pero los dos años de después me merecieron la pena...vamos que me iba al parque de atracciones todos los fines de semana y al zoo, a cenar...

E ¿Con respecto al olor te pones colonia más a menudo...?

P Uso muchas toallitas...benditas son las toallitas desde que entraron a nuestro mundo.

E ¿Y respeto a tu forma de ser, te notas tu...no como estas normalmente?

P Sí, cabreada y...un poco *plof*, de decir “ala otra vez”...es que no te queda otra...y luego trabajando, mi trabajo es estar sentada...malo, porque eso hace ahí un cocimiento...si estas sentada malo, pero si me cojo otro trabajo, yo que sé te digo, a lo mejor en el *Mercadona* reponiendo, pues a lo mejor también es malo porque estas todo el día andando...

E ¿Tus compañeros y jefes te apoyan de alguna forma?

P Bueno...a veces cuando les da la luz verde..."me estoy cansando ya de los médicos"...y mira que soy yo de las que...a ver yo no me he enterado personalmente, me lo han dicho por compañeros, pero ya me doy por aludida...también procuro que me metan por la mañana muy a primera hora para perder las horas menos posibles de trabajo...luego "ya estas otra vez con eso, no te arreglan a ti el cuerpo", pues no hijo no me arreglan el cuerpo...y que le dices a tu jefe, porque con ganas me quedaría de mandarle a la mierda...hay otras veces que si "que tal te encuentras"...pero que tal vas, no se te quitó ya cuando te dieron la radio..."...preguntan por compromiso.

E ¿Te parece que la enfermedad es conocida?

P No es conocida, cuando hablas de esto hablas en chino...es más ha habido a veces que has comentado algo y ahora con los móviles se han metido para ver si estoy hablando chino o me lo estoy inventado o que es eso..."¿pero como has dicho que se llama?"...y hay veces que me recochineo y les digo "es Hidradenitis inguinal supurativa" y digo "ala busca eso".

E ¿En cuanto a la relación con los profesionales, como la valoras?

P Ah muy bien, yo estoy encantada...a mí el que tengas una enfermedad crónica, rara, llámala como quieras y tengas la posibilidad que te digan "cualquier día a la hora que sea" que las enfermeras en cuanto te ven "¿tienes cita?", "no es que vengo para que me pongáis una inyección...", yo eso...eso es impagable, yo me veo super atendida en ese aspecto..."este fin de semana me va a dar guerra" y yo me he ido con las inyecciones un fin de semana, dice "toma, como te dé el brote el fin de semana, te bajas a urgencias" y no tengo que estar yendo a urgencias con mis papeles, volantes, que te vea un médico, explícale lo que te pasa, ver el historial, que no sé si...yo voy con min informe, mi jeringuilla, mi aguja y yo le digo a la enfermera "toma, pónmelo"...yo me acuerdo que cuando empecé con esto, al dermatólogo al que ibas a lo mejor ibas y te decían "ya está aquí está otra vez..." o como me ha pasado muchas veces, que me han abierto en consulta de cómo lo llevaba y digo "mama ven a buscarme, que me han abierto sin anestesia y sin nada y es que no puedo ni andar", de esas muchas, cuando empecé con esto...me vio así en el fondo del pasillo agarrada a las paredes, iba mareadísima y encima me dicen "procura no chillar", cuando has terminado estás mareada, "siéntate" y tú te sientas y haces tú "ahí va...", vomitas...te dicen "tumbate aquí y pon los pies arriba" y cuando se te pase el mareo

te puedes ir...y mi marido entraba corriendo ya para ayudarme a salir...

P6 - PACIENTE 6

E ¿Cómo llevas la enfermedad?

P Hará tres meses que me la diagnosticaron y la tengo desde muy jovencita...un brote más importante, pues cuando yo tenía 21 años...muchas pruebas de hormonas, que si los ovarios si había quistes si no, no se sabía por qué eran los granos...me mandaron unos tratamientos y siempre he tenido algún episodio más...temporadas más constantes, menos constantes y como nadie sabía nada...me mandaron también la crema de la *Fucibet*...con la crema se desarrollaba más rápido y o bien se quitaba o se rompía, una de dos...y entonces cada vez que me daba un brote me iba al médico, me mandaba *amoxicilina* con...quizá una semana y mejoraba un poco y ya el último año sobre todo después de los embarazos me daba más...cuando estaba embarazada que no podía tomar la *Fucibet*, me mandaba una caja de amoxicilina y ya después del último embarazo me dio un brote muy fuerte que no me podía ni sentar...y fui al médico, da la casualidad que la cambiaron y me vio y me mando de urgencias...y me dijo que no era de lo que me estaban tratando, de lo que normalmente me daban, que era otra cosa.

E ¿Crees que el embarazo pudo tener relación con algún brote?

P Con el primero durante el embarazo no, al principio pero era lo que traía de antes...pero luego con el segundo, ese estuve todo el embarazo, incluso, yo, me eche crema en algún momento, porque digo "esto no...esto se tiene que romper, no puedo estar diez días ahí con el grano..."...en las ingles, en los labios...

E ¿Con tu pareja...le afecto?

P No, yo creo que...le conozco desde hace muchos años (risas)...ha evolucionado con los granos (risas)...entonces bueno salían algunas veces granos y bueno ya estas últimas veces, relaciones sexuales, no me toques (risas), deja que se pase, por mi parte...y hasta que no...y a lo mejor ahora que ya sabes con las cremas, en diez días se pasa...

E ¿Y cómo te apoya?

P Pues la verdad es que no le importa es...es una cosa que no le molesta, no le da

importancia.

E ¿Y tú familia también te apoya?

P Pues quitándome a mí que me sale mucho más...a mi madre también le sale alguno, también le ha salido de siempre...

E ¿Crees que puede tener alguna relación con que haya sido heredado?

P Pues no lo sé, puede ser...mira a mi hermano de vez en cuando también le sale alguno, pero menos...de manera más puntual, o sea, puede ser, hay algún gen por ahí.

L ¿A que lo atribuyes antes de que te hicieran el diagnóstico?

P Yo pensaba que era algo hormonal junto con el estrés...porque justo cuando las crisis han sido más fuertes, quitando este último año, era después de a lo mejor pasar algo más estresante...la primera crisis gorda que me dio, fue...yo estaba terminando la carrera y entonces mi madre se cortó un trocillo de dedo, yo estudiaba en Salamanca y entonces mis padres tenían una empresa, y bueno yo iba dos días a Salamanca y me venía el resto para acá el resto de semana a ayudar y entonces al final de ese verano, entre los exámenes, la oficina y tal, pues ahí es cuando me dio el primer brote más importante.

E ¿Y has intentado buscar ayuda o aprenderlo a gestionar mejor?

P Llevo un año con psicólogos...me están ayudando a controlar todo el estrés, ansiedades y el peso también va un poco relacionado emocionalmente...no, la verdad es que cuando empecé hace un año decían que estaba a punto de una depresión...el peor brote fue este último año, la última temporada, de no poderme sentar en la silla...en la oficina estaba, no aguantaba ni yo, me levantaba, iba para allá, iba para acá, no me concentraba...tenía yo unos meses un poco raros...cojín, me ponía el pie, hasta que ya me pusieron el tratamiento y ya mejoré...va pasando el tiempo y te vas acostumbrando a esos dolores, hasta que ya no puedes sentarte de ninguna manera.

E ¿Has tenido alguna adaptación más aparte?

P Hombre, pues dice "vamos a salir a dar un paseo" y me ponía la *Fucibet*, que vale 30 euros y me funcionaba...pero bueno la cuestión de hacer ejercicio y esas cosas pues

siempre, con los dolores...a lo mejor dejabas de hacer la casa o dejabas de coger cualquier cosa, decías “lo hago mañana”...ahí dejas de hacerlo y hay veces que te da incluso hasta fiebre...de la infección que se acumula y hasta el momento que se rompe, cuando se rompe de esto que te sube el calor y te da un mareo.

E En cuanto a la ropa, ¿has tenido que utilizar algo...?

P Bueno, las bragas, cada dos por tres he ido cambiando de bragas, porque tal, porque esta está rota, porque no, que a lo mejor luego no son las bragas sino el dolor de los granos...pero vamos, que he cambiado unas cuantas veces. Tampoco llevo tipo vaqueros...normalmente suelo llevar pantalones con elástico, vale, que son más blanditos...y sujetadores pues también tengo varios sujetadores viejos para cuando suelo estar peor porque los nuevos aprietan más...

E ¿Y con respecto a la alimentación, has hecho algún cambio o has notado algo que te ha podido afectar?

P Bueno, en estos meses que...bueno, he perdido diez kilos...nada de bollos, dulces y he tenido brotes, o sea que...yo creo que está más enfocado a estrés u hormonal o que...que a la comida...

E Con respecto a las noches, ¿has tenido algún problema para dormir?

P Últimamente he tenido alguno más...sobre todo por ser la zona de las ingles, sobre todo cuando me da brote y bueno...dormir duermes, te colocas y tal...hay veces que se te rompen los granos por la noche porque es cuando haces los movimientos sin pensarlo y entonces te puedes despertar...pero dormir, duermes.

E ¿Y el que pusieran nombre a tu enfermedad...?

P Hombre pues sí, porque ahora ya sabes también efectos secundarios de la enfermedad que yo no sabías que podías tener problemas cardiovasculares...saberlo ha hecho que me quitara muchos dolores, dolores que yo he ido asumiendo como que eran normales y al quitármelo ya no eran tan normales...llevas tanto tiempo conviviendo con eso que “es normal”, lo vas asumiendo...es el dolor, la molestia, la forma de andar...y cuando te los quitan...ahora me puedo sentar, es cuando ves que no es normal.

E ¿Y en este tiempo has buscado por ti misma información?

P Sí, yo busqué información...yo ya cuando fui al médico, yo ya había visto en *Internet* que...no me acuerdo si era por México...que había un dermatólogo, que lo tenía la hija, que había descubierto una vacuna que era algo inmune y la había hecho para la hija...y fui a decírselo a la doctora que era la nueva y luego ya pues estoy aquí.

E ¿Y has hablado de la enfermedad con alguien?

P Pues en mi casa se habla con normalidad, de esto de los granos se habla con mucha normalidad..."ya me ha salido un grano", "¿tienes crema por ahí?"...muy normalizado...es una cosa que nunca se ha ocultado ni nada, si salían los granos pues salían los granos.

E ¿Frente al olor al hecho algo?

P Pues eso era algo muy difícil, eso no se quitaba...ahora es cuando se ha quitado, me mandaron un gel y he mejorado un montón...en las axilas era más fácil, con un poco de desodorante se ocultaba más pero cuando se rompía se rompía y...pero sí, si huele a pus...a lo mejor lo notas tú, esto es como la regla y no te lo nota nadie...las ingles...y las zonas secas parece que olían más...y con el gel ahora parece que ha cambiado el olor...sí me preocupaba, siempre he estado ahí pendiente de tal pero bueno tampoco era una cosa excesiva.

E ¿Y tus amigas te han apoyado?

P Sí, sí...yo es una cosa que siempre he hablado...sí "eh, ¿cómo los tienes?"...cuando me dio la otra crisis con veintidós se me salía todo por aquí, la zona...los sujetadores bueno los tenía, era imposible ponerme el sujetador...

E ¿Y has tenido algún periodo de aislamiento o no apetecerte salir de casa...?

P Bueno ahí sí, ahí sí he tenido momentos o sea...claro yo ahí no me daba cuenta, tenía el dolor y tal, no me podía mover, además pica un motón, te duele y...entonces bueno yo tenía un poco de mal genio...claro es algo que te molesta, tienes que hacerlo o tienes que ir...entonces siempre he evitado de salir pero ahora ya sí, como ya me duele menos, parece que estoy con más ánimo de salir.

P7 - PACIENTE 7

E ¿Cuándo te la diagnosticaron?

P Hace tres meses en realidad, vale, llevo 20 años sufriendola...llevo desde los 14 con este problema...y de repente vine porque llevaba ya un tiempo con uno y me vi envuelta en este lío, pero vamos en realidad llevo con ello toda mi vida consciente.

E Sin ponerle nombre la enfermedad...

P Granos...siempre he creído que era motivo de la depilación de...coincidente con ciclo menstrual o si estaba más nerviosa, época de exámenes en aquella época o ahora un poco más de estrés por motivos "x" que sean, vale, pero...siempre ha sido algo así, hasta que buenamente vine aquí "oye que quiero que me quitéis este grano que..."...es que has pasado a ser una paciente crónica con una enfermedad que se llama hidrosadenitis supurativa...", "¿perdona?"...salí con una asociación, salí con un montón de...con un laboratorio que me quería entrevistar y claro pues aquello me bloqueo ese día en ese momento...al día siguiente o a los dos días dije "esto no es ni más ni menos que lo que llevo viviendo durante todo este tiempo y simplemente hoy le han puesto un nombre y ya está"... ¿qué inconveniente?, pues que yo siempre he tenido la ilusión de que llegase un momento de que esto no volviese a ocurrir y si ocurre y va a seguir ocurriendo hasta que me muera posiblemente porque parece ser que es algo crónico...

E A raíz de ponerle nombre, ¿te han podido informar mejor?

P Sí, lo que pasa es que me han informado, me han pasado con el laboratorio este, que es el que está haciendo el seguimiento a una serie de población y de momento lo que me están contando...es que no me cuentan nada nuevo que no haya vivido, quiero decir...a lo mejor espero que en algún momento me cuenten algo que me digan "pues este tratamiento te va a hacer...o haciendo este tipo de actividad se te va a ir...", algo que me diga un poco más, pero de momento lo que me cuentan es algo que tengo interiorizado...igual que un día me dijeron "tienes esta enfermedad" pues que me digan "se puede solucionar de esta manera".

E ¿Los laboratorios te han dado algún tratamiento nuevo?

P No, no si es que además...creo que soy un caso muy leve, que llevo mucho tiempo pero que en realidad a mí me salen uno, dos, tres granos, que puedan dar más o menos guerra pero que no es algo que me impida llevar una vida normal...o por lo menos yo intento que ellos no influyan en el ritmo de mi vida...olvidándome que están ahí...ahora mismo tengo uno que está en pleno brote...ahora mismo no me duele porque estoy sentada de determinada manera pero seguramente si me hubiese sentado de otra pues hubiese tenido que hacer un gesto para corregirlo para que no me duela...

E ¿Has tenido que hacer alguna adaptación con la ropa?

P Sí claro pues a ver, intento estar lo más cómoda posible...no abusar de ropa excesivamente ajustada pero no porque me llegaran hace tres meses y me dieran ese tipo de indicaciones sino porque mi sentido común me...si me pongo un vaquero que me está apretando la zona sé que por la noche me va a pasar factura...que soy un día presumida que quiero hacerlo, pues soy consecuente de lo que va a venir después y ya está...o utilizo ese tipo de ropa cuando no están brotados.

E ¿Has hecho algún cambio en la alimentación?

P Nunca he pensado que tuviera una relación directa con la alimentación...igual que te digo que con el ciclo menstrual o con situaciones de estrés "tocho"...si he sido consciente de que esto me va a pasar factura...mi ciclo hormonal no lo puedo controlar, he tomado anticonceptivos, sí, los tomé, me sentaban mal a otros niveles y los deje de tomar, es decir, no voy a poner otro tipo de remedios para solucionar esto si me va a afectar en otras cosas...es un dolor que ya forma parte de tu vida diaria y está adaptado ya y asumido por mí y por mi forma de actuar, no sé.

E ¿Y con la parte de estrés, has intentado aprender a gestionarlo mejor?

P Pues...estoy yendo...es que lo del estrés es tan relativo...cuando hay cosas que son exteriores a ti que no puedes controlar...yo que sé, me acaban de despedir, ¿cómo controlas tu situación ante algo así?...cuando me quede embarazada de mi segundo hijo tuve el mayor grano que he tenido en mi vida pero es que...me quedo embarazada, se muere mi suegro...a los dos días de morirse mi suegro le diagnostican un cáncer de mama a mi madre...eh, como gestionas el estrés ahí...yo sé que en situaciones extremas eso se

intensifica...pero es que, quiero decir, hablo de ello contigo ahora porque me lo estas preguntando, pero es que si no yo es mi vida, es mi día a día y no le doy más importancia de la que realmente tiene para mí...yo creo que soy un caso muy leve y...viendo fotos de otros pacientes, si tuviese un cuadro como el que he visto de una axila...pues eso te tiene que condicionar tu vida fijo, pero es que en mi caso es llevadero...ya llega un punto en el que te diría que para mí forma parte de mi carácter, de mi forma de ser, de mi vida diaria y esta asumido totalmente.

E ¿Y valoras cómo te ha podido cambiar el carácter?

P Es que cuando eres más joven igual le echas un poco más de argumentación..."es que no voy a ir a la piscina porque tengo un grano...es que no voy a salir porque no me puedo sentar", pues a lo mejor le echas un poco más de cuento, pero es que yo tengo dos hijos y es que no me puede invalidar mi vida.

E ¿Y tu pareja te apoya?

P Pues mi marido en algún momento cuando quiere tener relaciones y a lo mejor yo tengo uno brotado, él no es tan consciente del dolor que yo...porque claro yo no lo expreso constantemente y si yo no te lo digo tú no eres consciente...lo sé yo y poco más y claro no calibran ellos como me ha afecta a mí en mi día a día...y a lo mejor claro, la intimidad en donde más se puede notar, porque si me duele...hace un mes, pues me salió uno justo en la entrada de la vagina, imposible...el dolor ahí es in-extremis...mi mirado es alguien que no me va a poner ninguna pega, pero sí me da rabia muchas veces tener que explicar el motivo en base al grano...darle un protagonismo que para mí no tiene y en ese momento hay que dárselo...él no lo percibe porque yo nunca le doy ese protagonismo y entonces como "es una excusa barata" y yo no quiero mencionarle pero es que hay veces que no me queda más remedio.

E ¿Y con la familia hablabas?

P Sí, "pues ya me ha salido otro grano", "pues madre mía", "ahora necesito ir a tomar antibiótico"...a mí es un poco el rollo que más me agobia...que tengo que estar cada...o sea yo tomo antibiótico todos los años, una o dos veces mínimo y a mí eso sí que...porque al final eso no deja de ser un hábito poco saludable...yo ahora mismo estos tres meses de

antibiótico de tratamiento, el primero se me han hecho cuesta arriba...primero asumir que me tenía que tomar tres meses el antibiótico que dijo "qué barbaridad"...al segundo mes tome una mejoría significativa o muy significativa y dije "genial, pues hemos encontrado una solución" y el ciclo pasado volvió a brotarse y aquí estoy con él en pleno brote...o sea llevo tres meses tomando antibiótico para nada...frustración básicamente...además tres meses de "no tomes lácteos junto a él, no te puedes tumbar después de comer...", o sea con un ritual de tomarlo determinado, lo llevas a rajatabla salvo en casos puntuales que se me ha pasado tomármelo y no me ha servido para nada, encima que he tenido que cambiar hasta mi ritmo de vida...cuando yo con el grano sigo con mi ritmo de vida tal cual...si yo hubiese, con ese tratamiento una mejoría increíble, pues maravilloso haces todos los esfuerzos que hagan falta...pero cuando haces un cambio de...no de alimentación...yo me tomo el café con leche, "pues no, no lo tomes con leche para que no...", no te echas la siesta...pues todo eso entre semana a lo mejor te da igual pero yo en fin de semana me gusta echarme la siesta con mi marido..."ah que te has tomado la pastilla", pues es que ahora no te puedes tumbar...me he tomado la pastilla, no me sirve de nada, no me está haciendo ningún efecto, ¿y encima no me puedo tumbar, el placer de echarme la siesta con mi marido?, pues menuda tontería...

E ¿Te ha afectado en alguna cosa...para salir de fiesta?

P Salvo situaciones muy *heavies* de granos muy grandes, mi vida no ha cambiado...he salido, he entrado, me he ido a la piscina...ahora mismo me he ido a la playa una semana y he notado el grano...allí eres más discreta por no llamar más la atención, sabes, pero yo creo que la gente ya ni se fija...salvo que sea de unas dimensiones bárbaras...no creo que nadie vaya a ir a mirarme la entrepierna, y si lo hace, pues hijo, mala suerte.

E ¿Y en el trabajo te ha afectado?

P No me ha afectado...lo que te digo, salvo brotes muy brutos, ahí sí que no me ha quedado más remedio...además a mí normalmente me salen en las ingles, en la zona baja donde la cacha...entonces si yo me dedico a estar ocho horas sentada sobre un foco de dolor...pero ahora mismo estoy sentada y estoy tan a gusto.

E ¿Y has notado que hayas tenido brotes, como siempre dos o tres o has tenido alguna etapa

peor?

P He tenido siempre hasta un máximo de tres activos...este ya me molesta más porque son dos que se han comunicado y claro dices "esto hasta donde me va a llegar" y ves las fotos de otros y dices "te puede llevar hasta el infinito" y entonces ahí fue cuando dije "quiero que me los quitan y ya está" pero sin pensar nunca que iba a meterme en esta vorágine.

E Y la perspectiva que tienes de futuro...

P Te contesto pero no es algo que me esté rondando todo el día...ya sabemos que es algo crónico, ¿hasta dónde va a llegar?, siempre que he venido aquí antes de que se me diagnosticara he pensado que se acabaría un día...esto es crónico, o sea que me voy a morir con esto...ahora es muy leve, pero hasta donde podemos llegar, pues esperemos que no vaya a mucho más allá pero bueno eso sí ahí lo puedes tener...¿hasta dónde me va a impedir...?, y sobre todo lo que más me agobia es que la dermatóloga dice que hay un pequeño factor o factor genético...si esto que yo vivo con total normalidad, si esto le puede afectar a mis hijos...y mi hijo pues es...a los hombres no les da tanta...pero es que una mujer con tanta cicatriz y además donde las tengo yo...pues yo que sé yo creo que a una niña le afecta más...yo creo que un hombre si usas un bañador un poco más largo, un poco más corto...nunca vais tan marcando pero...nosotras sí que es un estereotipo ya muy marcado en esta sociedad que es tan cruel en ese sentido...pues es una cosa por la que no me apetece que pase mi hija...no pasa nada porque si la ocurre pues la intentaré hacer que lo afronte exactamente igual que lo estoy afrontando yo ahora...pero si se le pudiese evitar, que a mí se me multiplique por mil y que a ella ni la roce.

E ¿Y con respecto al olor...?

P Ah, sí bueno, eso es un coñazo...sobre todo porque...ellos decían el día que me diagnosticaron que era una percepción nuestra, que no...que la persona que esta fuera no percibe ese olor y que todos los que estamos diagnosticados de esto sí que lo percibimos, pues para mí es tan desagradable que...yo reconozco que si me rozo y supura un poco yo sé que huele...mi hermano y mi padre, ambos sí que notan ese olor, sabes, tampoco es que digas "huele" pero sí que...es un olor que creo que tenemos interiorizado...no lo sé...y no sabría decirte si los demás lo perciben, pero para mí es muy desagradable...tapar no

garantiza nada, lavar no garantiza nada.

P8 - PACIENTE 8

E ¿Cuándo te la diagnosticaron?

P Diagnosticada hace poco, no llegara a los dos años...que la tengo, y creo que desde los 14 años.

E ¿Qué tal lo llevabas en la adolescencia?

P La adolescencia fatal...a ver, lo único que me escondía, no...con vergüenza, no decía nada a nadie, de hecho no se lo dije ni a mis padres...jamás he tenido la fuerza como para ir a un sitio y decir lo que me estaba pasando...ha sido ahora, que me he visto más fuerte y he dicho "venga, tira para adelante que esto hay que sacarlo de alguna manera..."...y de jovencita iba escondiéndome y tapándome y poco más...en las horas de gimnasia por ejemplo que estabas en el vestuario pues te pones de cara a la pared porque a mi sobre todo me afectaba a los muslos, escondida, tal...te vas escondiendo la verdad...ni hablarlo con nadie ni nada.

E ¿Y alguna vez alguien te ha hecho algún comentario?

No, porque es lo que te digo lo he llevado muy escondido...me ponía dentro del lavabo para cambiarme y cosas así...de hecho de mi entorno poquita gente lo ha sabido.

E ¿Y el paso ahora por qué lo has dado?

P Porque es mucho tiempo, porque se ha agravado, porque a nivel psicológico ya me afectaba y llega un momento de "ponte las pilas porque esto no puede seguir así..." a ver, es una enfermedad que ahora la conozco, antes la desconocía, había mirado por *Internet*...y por lo que tenía pinta que tengo esto, pero claro es diagnóstico real lo he tenido ahora.

E ¿Y cómo te afectaba psicológicamente?

P La autoestima...bajísima, la verdad que lo he pasado mal...ahora porque lo he asumido y lo he sacado y como que me he liberado, el decir "no soy la única, hay más gente que le pasa...no es una enfermedad...", es que a veces te sientes como que se van a reír de ti, vas a un sitio y "que tengo granos en el culo"....te da miedo, que digan "vaya tontería" o "joder

como vas así” o no sé, tienes miedo...el miedo que tenía era que se rieran de mí, no sé cómo explicarlo, la sensación esa, entonces por eso no lo he dicho hasta ahora...empecé en la adolescencia y como estaba en plena pubertad al principio pensé “pues el acné” y como también tenía en la cara pues pensé “ya se ira” y no se fue.

E ¿Entonces esa fue la atribución que le diste, pensaste que podía ser otra cosa...?

P Claro, piensas de todo, igual la ropa la alergia, el jabón de la ducha y empiezas a darle vueltas y piensas por que no se me va...te afecta a muchos niveles que igual no se notan...ahora llega el verano y yo hago la broma con mi familia “bueno, ya empieza la temporada del *burka*” porque yo a la playa voy que parece...tapada, voy tapada porque me da vergüenza, no me siento cómoda, intento evitar ir playa, piscina...ahora tengo una hija de 4 años y con mi hija tengo que ir, y sé que lo voy a pasar mal pero lo hare por mi hija...pareos tal, yo me invento mis historias e intento taparme.

E ¿Hay alguna adaptación más que hayas hecho?

P A ver, adaptaciones físicas, lo único que miro mucho es la ropa que llevo, hoy es la excepción que confirma la regla porque normalmente llevo pantalón oscuro siempre...el tejido que llevo no puede ser ni muy fino ni muy gordo...lo del pantalón oscuro porque sangras, tienes heridas vas sangrando y claro te manchas y tienes que ir intentado siempre...yo cuando me levanto miro muchas veces la silla, tienes ya esa manía o cuando veo alguna de esto me miro “vale no voy manchada”, son cositas que la gente que no lo tiene no sabe lo que es...no me queda otra. Una vez estuve ingresada, en esa época fue un brote y estaba hecha polvo, pues deje la cama del hospital...ni os cuento, cuando me levante y vi, corriendo recoge las sabanas y le dije a la chica “perdona”, pero es lo que hay, vas siempre con miedo.

E ¿Y en casa para dormir?

P A ver, a mí me costó con mi marido, me costó bastante, por no decir mucho, explicarle lo que era, de hecho a día de hoy no entiende que esto es una enfermedad...que tiene cosas positivas y negativas, que hay cosas que irán a peor...el esto no, ni se involucra ni es consciente y claro es algo que llevo un poco yo sola.

E ¿Y por qué crees que no lo entiende?

P Porque no es consciente...por las preguntas que me hace o comentarios que hace que dices "¿pero bueno tu estas entendiendo la enfermedad?, que no es algo que esté haciendo o algo que este comiendo"...él se piensa que..."ah bueno es que claro si no estás haciendo ningún tratamiento", "pero a ver que tratamiento quieres que haga si no hay tratamiento, esto no se cura"...hay algo paliativo, pero no se va a curar...y amigas igual, dos lo sabrán...les explicas que es la glándula que esta obstruida y "ah pero no, esto le pasas un exfoliante y veras como...", sabes, que no entienden...claro ellos ven lo que se ve, no lo que hay dentro y lo que pasas.

E ¿Entonces apoyo por parte de tu pareja con que fuera escucharte...?

P Ya sería mucho...tendría que...pienso que el mayor apoyo...que se daría cuenta, si la doctora le hubiera explicado a él lo que es realmente porque entonces sería más consciente de lo que hay...yo se lo he intentado explicar pero cuando empiezo "ya estás tú con tus temas médicos" y ya paso un poco...y dice "porque es que claro los que trabajáis en el sector sanitario sois todos iguales"...pos vale (risas).

E ¿Y para conocer a tu pareja que tal fue?

P Llevo 14 años con él, que no son dos días...hablándolo fríamente a veces dices "ostia, con lo que tengo tiene que ser alguien que ya me conozca", porque encontrar una persona...vale te puede afectar a ti y tal pero luego está lo que llevas escondiendo tantos años, entonces también te reprime a la hora de conocer a una pareja, a la hora de tener sexo y muchísimas cosas, te repercute en todo, es una constante.

E ¿Y para tener relaciones sexuales?

P Pues imagínate, luz cerrada, todo ahí que no se vea nada, vamos imagínate y esto no lo entiende y el "si a mí me da igual", si, te da igual pero a la que no le da igual es a mí...entonces te crea esa inseguridad que tú tienes...es que te baja mucho la autoestima, sales de la ducha y te miras y dices "uf...", salgo ahí y madre mía, esto que no se va, tienes que mentalizarte.

E ¿Crees que el estrés tiene que ver con que se agrave?

P Sí, lo tengo clarísimo...contra mas estrés tengo, es ahí un repunte brutal...contra mas

nervios paso...sí, sí.

E ¿Y el trabajo con el psicólogo te ha podido ayudar?

P La verdad es que me ha ido bien...la primera vez que fui me desahugué bastante, porque son cosas que no tienes a quien...el poder destaparte en ese aspecto, yo digo que voy siempre tapada a nivel físico y a nivel emocional...pues el poder decir para esto, no sé cómo afrontarlo, hay días que me desespera, hay días que me molesta, hay días que me da rabia, todas las cosas que te pasan...el hecho de venir aquí, terapia grupal que me comento que se haría...a mi todo lo que sea el poder hablar, ayuda.

E ¿En cuanto al futuro hay algo que te preocupe?

P Sí, me preocupa el cómo acabaré, que esto vaya a más y haya un momento en que me limite más mi vida diaria...que digas es que no puedo andar, porque igual me sale en las ingles y no puedo andar, o en los brazos, no podré coger...me preocupa el cómo acabaré.

E ¿Te preocupaba el hecho de querer casarte o tener hijos?

P En el momento que me planteé tener la cría...me tiró un poco para atrás, el pensar "a ver si a mi hija le pasa" entonces vas con ese miedo y espero que a mi hija no le pase...a nivel de pareja es lo que te decía, sí que hay limitaciones a la hora de conocer a alguien.

E ¿Quizá concienciación falta...?

P A nivel social la tira, porque es que no se sabe nada de esta enfermedad y además es que yo personalmente no conozco a nadie...igual también tengo a alguien en el entorno pero igual también se esconde como yo.

E ¿Crees que se podría hacer algo mas como en otras enfermedades?

P Se podría, ojalá se hiciera...hacerlo que se viera, hacerlo visible yo creo que hace falta...el ir por la calle y no sentirte un poco que te miran...os juro que pasa, yo he ido a la piscina y a la hora de subirme por las escaleras, yo tengo que mirar si hay alguien detrás mío, porque siento que me van a mirar...yo en verano me estreso, ya empieza porque pienso "mierda, ahora ya...", en invierno vas tapada pero en verano hace calor y no te vas a achicharrar.

E ¿Has probado alguna terapia alternativa o remedio casero?

P No, alcohol me ponía, para que se seque, nada más...de hecho a día de hoy el tratamiento que me dieron aquí, las dos farmacias que tengo al lado de casa no lo han encontrado...es que tampoco hay, no me han dado un tratamiento que dices "mira te tomas una pastilla y mejorarás"...yo sé que no se me ira, pero para mejorar...

L Pero hay tratamientos para mejorar, ¿estás con alguno?

P No, no estoy haciendo nada...lo que pasa es que me dieron un jabón y tal y las dos farmacias al lado de mi casa me dijeron que no lo encontraban con el laboratorio y entonces como está la Seguridad Social como está que te dan cita para de aquí a mil años...pues claro estoy ahora mismo que no...me dieron un antibiótico unos días pero tampoco note mucha mejora...además tengo el síndrome de intestino irritable, entonces bueno me fastidio totalmente...yo voy desesperada que me den lo que sea.

E ¿Te pusieron el diagnostico a la primera o te marearon?

P Marearon bastante la perdiz, pero bastante...por eso ya al final por eso hice la intentona, de hecho estuve trabajando con un dermatólogo durante unos años y de hecho me costó mucho, a alguna de las dermatólogas decirle lo que me pasaba...vino una chica con un caso parecido, entonces cuando lo vi dije "tate, esto es lo que yo tengo" y al ponerle nombre dije a ver si va a ser esto...y entonces dije "como la otra chica que vino, yo estoy igual, lo que pasa es que no me he atrevido nunca a decir nada", me lo miro y me dijo "sí, es esto"...me dio una especie de spray y nada más, me dijo "bueno tal, te lo miraremos la semana que viene" y yo ya, por vergüenza, lo dejé, no seguí, no fui y luego me cambie de trabajo y ya hasta hace dos años.

E ¿En cuanto a los efectos secundarios es algo que te cree recelo?

P A ver...como tampoco sé que efectos secundarios me pueden dar, el día que lo sepa quizás valoro...pero bueno que yo siempre he dicho que estoy abierta a probar...si realmente queremos que haya una solución pues habrá que ir probando...habrá alguno que no me vaya bien y otros que sí...creo que conmigo con el tema de la medicación por el tema digestivo y tal supongo que habrán ido más con cuidado y no me habrán dado un tratamiento más cañero.

E ¿Y el coste de cuidados...?

P En cremas y en potingues, ahora ponte esto, ahora te lo cambian, ahora ponte el jabón...bff...y más las cremas, que son carísimas, los jabones especiales también...es que claro vas sumando y dices "igual voy a la farmacia y me estoy gastando 60 euros en cuatro chuminadas que en dos días..." encima la zona es más extensa y se va más...

E ¿El tema de que las heridas te puedan producir olor...tú has notado algo?

P A mí no, yo he tenido la suerte, no digo que de aquí a un futuro no me vaya a pasar, pero a día de hoy no...ya digo yo siempre toallitas en el bolso, la taquilla en el trabajo, yo estoy muy pendiente, igual una persona que no se lo mire tanto...o igual es que es la enfermedad.

E ¿Fumas?

P Sí, ya lo sé que va fatal...pero es que soy muy nerviosa...me dijeron que sí, yo no he notado especial relación...supongo que la debe tener si me lo dicen...no he notado especial repunte a más tabaco ni a menos, no he notado una mejoría...a nivel hormonal sí que he notado cambios...cuando estoy ovulando, bastante peor...

L ¿A ti te han tenido que abrir alguna vez?

P No, es que yo soy bastante carnicerilla...como provengo del mundo de...soy muy apañada, tengo un bisturí en casa y cuando veo alguno que me duele, raca...no tengo ningún problema...digo me voy a ir a un sitio y me van a decir "es un absceso, no sé qué, no saben ni lo que tengo", para que me lo hagan en el ambulatorio y toma antibiótico y no sé qué...tampoco son grandes cortes, simplemente desbridar y no hay más...si no tendría que estar cada semana yendo al ambulatorio...además es que no te hacen ni puñetero caso, porque les dices que...y dicen "que esto nada, toma un antibiótico y vete a tu casa"...yo lo pase francamente mal, me salió uno en la axila, fui varias veces y ni puñetero caso..."toma antibiótico, ponte paños", vale que sí que son cosas paliativas que pueden ir muy bien, pero lo que necesito es que me lo abras, que me quites este dolor y no quieren...tú ya vas con un nombre, una cosa es que tú digas "no es que me ha salido un grano, un golondrino o lo que sea" y tú dices "no, es que yo tengo la enfermedad".

L ¿Haces algo para ayudarte a gestionar esa ansiedad?

P No, debería hacer algo y lo sé, porque estoy atacada...yo lo sé, a nivel emocional ahora mismo yo soy una bomba de relojería, yo lo reconozco...cualquier día pego un pedo y ese día pues ya...yo lo veo, que no estoy bien.

E ¿Sabes en que consiste la terapia de grupo y como te puede beneficiar?

P A ver, nos ha dicho que somos un grupo que nos separaran por hombres y mujeres y que hablaremos sobre la enfermedad, la evolución y un poco entre nosotros como llevamos el día a día...es que es muy importante, yo a día de hoy no conozco a nadie ni que me entienda, seguro que hacen como yo que van tapados...es difícil pero si ninguno damos la cara...

L ¿Cuándo te duele te tomas algo?

P Antiinflamatorio, *Ibuprofeno*, pero tampoco es que te haga mucha cosa...lo que realmente te alivia es que te lo abran.

L ¿Esta cirugía menor al mes cuantas veces puedes llegar a hacértela?

P Cuatro o cinco fijo...yo cuando empiezo, a ver qué tal, abro y me ahorro que crezca más, que me duela más, que se sobreinfecte...se quedan como túneles por dentro, entonces lo palpas y notas que se está volviendo como más grande y entonces ya desbrido y venga...limpio bien, *Betadine*...noto alivio, sino no me lo haría, porque clavarse un bisturí no es agradable.

L Se empiezan a concienciar tantos los sanitarios, se están empezando a hacer programas para concienciar a los pacientes, o sea a la sociedad, porque es o es una enfermedad oculta y encima que la sufrís...

P Ya, es como el tema de la psoriasis, hace años estaba súper estigmatizada y ahora son personas que tienen vida normal, que pueden ir destapados y no pasa nada y pues esto es un poco igual, que tendría que ser...

L ¿Tienes algún apoyo, de alguna amiga...?

P No, ahora mismo no...es que no puedo contar con nadie...yo me lo guiso y yo me lo como, en este caso estoy así un poquito...

L Igual en la terapia grupal podéis hacer contactos con alguien...

P Es lo que te digo, tengo la esperanza...igual aquí al conocer otra persona que tiene el mismo problema, igual estas tú en tu casa con tu problema y envío un *whatsapp* y "oye, que harías, me pasa esto".

E ¿Entonces con respecto a apoyos sociales, tus padres sí que te han apoyado durante...?

P Mi padre no lo sabe, ni lo sabe y mi madre se lo he dicho ahora que estoy diagnosticada desde que vine aquí ahora...ella sabía que me había salido algo, un día me miro y se lo enseño "mama, es que mira como estoy", es que ella se creía que eran cuatro granos y el día que se lo enseño "ostia, como estas", "pues es lo que te estoy diciendo"

P9 - PACIENTE 9

E ¿Cuándo te la diagnosticaron?

P Hace poco, primero dijeron que era un forúnculo...después me lo quitaron pero al cabo de un año volvió a salir otra vez, dos veces lo hicieron entre tiempo y tiempo...y el ultimo día que vine me dijeron que es como una fistula por debajo, claro quitaban lo que había alrededor pero si queda lo del final se vuelve a reproducir y llevo así casi diez años.

E ¿Entonces se lo han diagnosticado a la primera o ha tenido que ir varias veces al médico?

P Han ido pasando todos estos años yendo al médico...se volvía a reproducir y bueno me dieron toda clase de tratamientos...tanto orales como antibióticos...pero hacían efecto pero luego volvía otra vez a lo mismo.

E ¿Y cómo se sentía anímicamente?

P Al principio peor...yo creo que ahora ya me he acostumbrado...de todas maneras ahora desde que me operaron la última vez, se hincha más pronto pero no se me hace tan grande...a lo mejor se me hincha esta noche pero mañana ya se me revienta...antes estaba como 8 días hasta que se reventaba, se revienta solo...echa toda de eso para fuera y se vuelve a cerrar hasta que está como la otra vez...y que se ve como una fistula y hay que sacarlo todo porque si no volverá a lo mismo...cirugía.

E ¿Siempre que le han atendido le han hecho cirugía o a veces le han mandado a casa sin hacérsela?

P Primera me mandaban el tratamiento, después me ponían en lista de espera, porque tardan, normalmente tardan en llamarte para la cirugía...las veces que me lo hicieron no fui a quirófano, me lo hicieron en ambulatorio, en la consulta. Ahora me han dado antibiótico para que me lo tome y a ver si sale todo.

E ¿Los profesionales cuando lo atendían...?

P Fui pasando por varios hasta que me pusieron con una que dicen que es mas especializada en esto...primero dijeron que era la medicación, bueno, entre medias, tomo mucha

medicación porque estoy trasplantada...pero la medicación no la puedes dejar, entonces, ya no...

E ¿Y la aparición de la enfermedad hace 10 años por qué piensa que puede ser?

P Yo al principio pensé que era por la medicación, porque de hecho me salieron en varios sitios a la vez, en la espalda, aquí...se reventaban y se curaban y ya está, pero este pues no...al final con cirugía lo sacaron, volvió a estar un año y pico o dos y volvió a hacer lo mismo, y así he estado...no sabía que era tanto, pero el otro día me lo dijeron "llevas casi diez años con nosotros"...había pasado demasiado deprisa.

E ¿Y cuándo le pusieron nombre a la enfermedad como se sintió?

P Pues ya por lo menos se lo que es, porque de la otra manera...estamos con el forúnculo...me lo analizaron por si era canceroso, y no lo era, en ese sentido estaba tranquila.

E ¿Al darse cuenta que no había una solución qué pensó entonces?

P La dermatóloga me dijo que...que mirarían de sacarlo ahora, que no me hiciera mucha ilusiones que podía volver a reproducirse.

E ¿Y el coste de los cuidados ha sido elevado?

P No, porque lo que necesito la gasa y el esparadrapo me lo dan...lo que me han dado también siempre ha entrado...bueno alguna cosa no, el jabón...pero no es una cosa...

E ¿Le ha dado algún problema para realizar movimientos?

P Hombre, los días que esta hinchado sí que duele...esos días no camino, me quedo más tranquila...y cuando ya se me revienta pues ya está, eso sí...como esta en un sitio que es la ingle pues duele...hago lo de casa y eso sí...al principio me costaba un poco, ahora no, pasa un día o dos y ya está.

E ¿Cree que hay muchos otros pacientes con la enfermedad?

P Cosas de piel sé que tienen todos, los trasplantados, pero esto en si...bueno una vez cuando hacia una excursión un chico que decía que le había salido aquí encima y que se había curado con tomate...que el médico le había dicho no sé cuántas cosas pero que él se

había puesto la rodaja de tomate y que no le había vuelto a salir, pero yo no lo probé eh.

E ¿En qué cree que le puede beneficiar hacer grupo?

P No sé...a ver en que queda la cosa...no sé, hablas y se conoce la gente...yo soy diabética también y entonces con esto de diabéticos sí que tenemos charlas, sermones y va muy bien, uno dice una cosa otro otra y siempre va muy bien...yo espero que ira bien, si hay gente que se apunte...yo estoy apuntada en una Fundación y normalmente, cada año hacen un circulo de charlas, que hablan los médicos y siempre te enteras de cosas...hablas de lo que es y compartes experiencia con otra gente.

E ¿Usted piensa que falta concienciación?

P Yo creo que sí, porque como es de piel parece que no sea tan...no sé, se trata de otra cosa y lo miran más y yo creo que lo toman más en serio, esto hasta ahora no lo tomaban muy en serio...creo eh, a mí no me han dejado nunca, me han ido atendiendo siempre pero...pero no, no como cuando es por ejemplo otra cosa, que investigan más a fondo y hasta que no dan con la solución pues no...yo creo que estas cosas así pequeñas yo creo que no se habla tanto...no se ve.

E ¿En qué cree que le beneficia tener una buena relación con los profesionales?

P En mucho, porque por lo menos...estas tranquila, porque si no es...yo con todos los médicos...todos son, buenos, digo yo...con tantas cosas que he pasado, a mí no me ha salido nunca ningún médico que no se interesara o no me tratara bien, y llevo veinte y pico o más de años aquí...siempre he tenido suerte, hay gente que se queja mucho, a mí no me ha tocado ninguno malo.

L ¿De tu enfermedad quien lo sabe?

P De mi familia todos, y amigos también...vivo con mi marido y tengo una hija...a mi hija no le explico mucha cosa, se lo explico solo cuando me lo tienen que quitar...no le explico mucho, mucho.

E ¿Cómo le apoya su marido?

P Me acompaña a todos los sitios, si no puedo hacer las cosas en casa las hace el, quiero

decir que muy bien...cuando de eso me cura el, porque lo hace mejor porque si no abajo cuesta de hacértelo tú y me lo hace siempre él y no tengo problema...mi hija lo sabe, me va preguntando pero no profundizo demasiado, por no preocuparla...se preocupa mucho y entonces pues le explico...

E ¿Y las amigas le preguntan?

P Sí, cuando voy al médico, "tengo medico tal día", "¿qué te ha dicho?", me llaman y sí, porque lo saben todas/os...lo saben desde el principio, como me pasa con los huesos, la vista.

E ¿Ha tenido alguna etapa de más empeoramiento o de más brote en estos años?

P Sí, más brote, tardaban más en reventarse y entonces estaba dos o tres días más mal...ahora a lo mejor es esta noche y mañana por la noche ya se revienta y no lo notas tanto...ahora lo tengo más veces abierto pero no duele tanto para reventarse.

E ¿Qué cree que haya podido afectar a eso?

P Yo creo que debe ser la piel, como me operaron dos veces, que este la piel más sensible...porque antes costaba, antes de la primera operación, no lo sé, yo pienso eso...también me habían dicho si en verano más y no he notado diferencia ni en verano ni en invierno.

L ¿Y qué tipo de tratamientos le han dado?

P Me han dado antibióticos orales, me han dado para lavarte para ponerte después una crema, me han dado crema antibiótica...bueno me han dado de todo...y bueno, parece que sí que hacen efecto e incluso a veces que vengo a consulta si está muy hinchado me pinchan y me ponen como para el dolor y "a lo mejor con esto tienes alivio"...no, se revienta igual y no notas alivio.

E ¿Cree que la actitud positiva le ha influido?

P Siempre la he tenido, yo creo que sí, porque los años que estuve con diálisis, a ver estaba mal porque te encontrabas mal, pero por ir a máquina no se no he tenido ningún problema...sabía que tenía que hacerlo y lo hacía.

E ¿Y sentirse diferente al resto?

P Tampoco, porque miras y siempre hay gente que está peor...cuando estaba con la maquina igual, siempre hay gente que estaba peor y hacían lo mismo.

P10 - PACIENTE 10

E ¿Qué tal llevas la enfermedad?

P Pues...lo llevo como puedo, hay días mejores y hay días peores como todo, ¿no?...ahora me ha quitado todas las pastillas que estaba tomando y ahora solamente me tengo que pinchar, en el estómago y en las piernas...una medicación que se llama *Umira*...son las plumas...ahora llevo tres meses pero me comentaron que para efectividad serían los cuatro meses...pero la verdad es que me ha ido bien, supuración y eso me la ha quitado bastante...y en principio no me ha vuelto a salir nada más...o sea los que tengo los tengo, los bultos, esos no se van nunca, pero la verdad es que me ha ido bien...y a nivel de no tomar tantas pastillas...es que eran seis o siete pastillas...tomaba de todo, bactericidas, el *Omeprazol*, el *Dalacin*, no sé qué...y todo esto claro, me lo han quitado y a nivel psicológico me ha ido bien, porque era un coñazo tomar tantas pastillas, porque claro eran nueve años...cada cuatro plumas de estas valen 4.700 euros, llevo unos 20.000 euros gastados.

E A nivel psicológico el tener que depender menos de esas pastillas...

P Bueno, no es dependencia, era obligación...sí porque si no, no vas a ningún sitio...luego conmigo el problema era que claro, como en esto tienes que hacer descansos...el problema era que a la que era el descanso el problema se volvía a generar...porque si no te jodes los riñones, el hígado, te jodes todo...al ser crónico tienes que tomar lo que te den, no hay más.

E ¿Por los efectos secundarios has tenido alguna preocupación?

P No...es que ya me he acostumbrado, llevo tantos años...esto me pasa desde los 14 años, esto me paso a raíz de que me operaron de peritonitis y me hicieron un poro en el intestino...y a partir de ahí empezó todo, porque también se me dejaron unas gasas dentro...me tuvieron que volver a abrir, me pusieron una sonda por aquí y otra por el culo, y al ponérmela en el culo me hicieron un poro en el intestino...y claro por lo que a mí me han explicado esto es una bacteria que la tenemos todos, pero yo la tengo en la piel en vez de dentro de intestino, que no me extrañaría nada que al hacerme el poro en el intestino se me hubiera salido por ahí...yo sospecho que va por ahí la cosa.

E Algo más que te haya podido afectar... ¿tabaco fumas?

P Tabaco fumo un paquete cada dos días...hombre había fumado cuatro paquetes y ahora fumo uno cada dos días, no creo...

E ¿Para hacer deporte?

P No estoy para hacer deporte...sabes que pasa que incluso andar veinte minutos, luego se me inflama todo y...no me va bien...el movimiento del roce, un poco de sudor...no me va bien...darme un paseo por la calle sí, pero es que ya me da un poco de miedo porque sé que luego lo voy a pasar mal, ¿no?, tú mismo te...sabes lo que te quiero decir, para que lo voy a pasar peor de lo que ya lo paso...tengo un 33% ya reconocido de discapacidad...yo simplemente, todo lo que tengo me lo han ido dando...voy al médico porque tengo el problema este, todo esto me ha ido viniendo, ¿no?, y ahora mismo lo que tengo es una pensión por el INEM que a raíz de que me dieron el 33% de discapacidad, tengo derecho a una RAI durante dos años...son 426, es una mierda, pero bueno...entonces de momento estoy cobrando esto. He trabajado 21 años de mensajero y 4 años en una fundición.

E ¿En el trabajo te ha afectado esos años?

P Sí claro, mucho...aguanté hasta que pude...hasta que me declararon crónico, claro...es que era, cada dos por tres médicos, bajas continuadas, al final me echaron claro...yo llevaba 10 años en la última empresa y al pillar la baja de 2 años y medio en la mutua, la mutua ya se me sacaron de encima, ya me derivaron a Cruz Roja de aquí de 2 de Mayo, allí estuve 4 años más y después ya me han derivado aquí a San Pablo...ellos ya no quieren pagar nada más y menos tratamientos de estos tan caros...tú imagínate si tuviera que pagarme yo el *Umira*, no podría, simplemente, yo no puedo pagar 20.000 euros en tres meses, no los tengo vaya. Yo he trabajado 21 años de mensajero y entonces claro, la zona que tengo yo el problema, pues imagínate el muerto, todo el día...me aguantaba, hasta que me salía un bulto tan gordo que tenía que ir al médico...en la fundición, imagínate, calorrete, a 2.000 grados, allí fundíamos titanio, de todo...el problema es el roce, un poco el sudor, el moverte...todo eso empieza a removerse todo y claro cuando sale pues explota, ¿no?

L ¿Alguna vez ha habido intervenciones?

P Sí bueno...uf, incontables, el año pasado me abrieron las ingles y al mes ya me estaban saliendo bultos encima de las cicatrices...ahora ya no me quieren abrir porque incluso tengo agujeros...me han raspado tanto que ya no hay carne, sabes, ahora hay agujero...a no ser que sea muy bestia, yo creo que ya no quieren por lo agresivo.

E ¿En alguna vez has dicho “estoy cansado de las pastillas...”?

P No, siempre he cumplido...no fallo nunca médicos, aquí te lo pueden decir...en 9 años que llevo, nunca he fallado una visita al médico, ni al tratamiento...no me queda otra, yo por mí me iría de fiesta.

E ¿Qué tal la relación con los profesionales?

P Bien, siempre he tenido buenos médicos, la verdad es que estoy muy contento...informado y el trato, correcto, todo muy bien...sino ya te vienes abajo.

L ¿En todo momento esta enfermedad ha tenido un nombre...o al principio desde los 14 años no le dieron el diagnóstico?

P No, lo trataron como una enfermedad infecciosa...que en realidad también es una enfermedad infecciosa, pero no había como ahora una especialización, como por ejemplo donde voy ahora, ya no es dermatología, es hidrosadenitis...y esto hace muy poco, pero sólo es para nosotros, para quienes tenemos la enfermedad.

E ¿Y poner nombre a la enfermedad que te supuso?

P No sé, miré en *Internet* y me cagué...mira el nombre, a ver que mierda era esto y dije “joder, pues mal asunto”.

E Con respecto al trabajo, ¿lo sabían los jefes...te apoyaron?

P Eh bueno, por las bajas, sí claro...me echaron, después de 10 años, me echaron.

E ¿La enfermedad ha supuesto un impedimento para volver a encontrar trabajo?

P No puedo, es más, tengo una recomendación de un juez, porque ya tuve un juicio con la Seguridad Social, porque tengo que informar sobre este problema...quien me va a contratar si estoy 9 meses de baja, o 10 al año...y sino estoy cometiendo yo un delito...ahora he tenido un juicio, hace dos semanas, porque por un lado me declaran crónico...y no me dan,

yo no tengo alta médica...

L ¿Y de qué va a vivir hasta que se jubile?

P Bueno, ahora estoy cobrando el RAI este...y ahora tengo la suerte de que la casa donde vivo es de propiedad de mi madre y solo pago gastos, digamos, no tengo que pagar alquiler...hay que amoldarse. Tuve un juicio hace dos años, me lo tumbaron y aquí estoy esperando...estoy con un colectivo de abogados, que se llama *Colectivo Ronda* y ayudan a la gente que tiene problemas como yo y todo esto. Cuando vengo a aquí a alguna visita siempre pido que me den los informes por si me los pide el abogado.

E ¿Y en cuanto al estrés o a la gestión emocional...?

P Bueno, hay días que piensas más y días que piensas menos...bah problema serio tampoco me crea...te acostumbras a todo...me voy a dar una vuelta por ahí o a hablar con algún amigo...no soy mucho yo de deprimirme, porque si encima de que tienes este problema te deprimas, ya apaga y vámonos, entonces no harías nada, ¿no?

L ¿O sea que apoyos sociales hay...?

P Sí, bueno yo tengo el grupo de amigos de toda la vida del barrio...nos tomamos un par de cervezas y "jajaja, jijiji"...todos lo saben, con los del barrio con los que me he criado hemos ido al colegio juntos...no me pregunta pero que están informados porque saben perfectamente que llevo 9 años así...

E ¿Y la familia?

P Mi familia también, mi madre y mi hermana, mi padre no porque mi padre murió cuando yo tenía 9 años. Tenemos buen trato, ningún problema, la casa es de mi madre.

L ¿Vives con pareja?

P No porque esto también me ha creado algunos problemas a nivel sexual...y es un poco...olores, las cosas...

E ¿Lo del olor es algo que te preocupe?

P Ahora mismo no porque con el *Umira* este me ha ido bastante bien...pero es desagradable, por mucho que te laves, ¿no?, porque yo me ducho 5 veces al día y...te

tocabas un poco y “ostia otra vez, me cago en la puta”. Yo lo percibo...antes era un sin vivir, porque estás ahí todo el día con jabón, porque claro, de esto me he hecho curas con legía y todo...recomendado del médico, una cucharadita...olías a legía...muy desagradable. Desodorante siempre.

E ¿Alguien te ha hecho alguna vez algún comentario?

P No, no...a lo mejor porque tampoco me he puesto yo, sabes, si yo mismo me he dado cuenta tampoco...te acercas o, sabes, porque vas a casa y te vuelves a duchar...así despectivo no.

E ¿Hay alguna cosa...si quieres contar, en cuento a la relación sexual que te haya podido molestar mal o en cuento a la satisfacción?

P No, no...yo llevo sin pareja desde esto, hace 8 años...he tenido alguna cosilla pero muy por encima...

E ¿Y tu pareja lo entendía?

P Si, bueno yo se lo expliqué, claro, esas cosas hay que decirlas claras...con esa última chica estuve 3 años...seguimos de amigos, lo que pasa es que ahora somos amigos y ya está.

E ¿Y crees que la enfermedad supone una dificultad para encontrar pareja?

P Hombre, a ver...el que no conozca este tema, si te lo encuentras así de golpe...no sé cómo, reaccionaría...o sea yo puedo explicarte todo lo que tú quieras, pero si tú no sabes ni siquiera de qué va, ni siquiera conoces la enfermedad, ni siquiera nada de nada...a ver cómo te lo explico, ¿no?...”tengo este problema” y se acabó, “soy un enfermo crónico”...es que *pa* que...es que es una chorrada, porque esconderlo también *pa* que...y si no te gusta pues adiós.

E ¿Crees que hace falta más concienciación en la sociedad?

P No sé qué decirte...si lo mío fuera lo peor en el mundo, pero hay cosas peores creo...yo puedo tener un problema, pero hay muchos más gordos...no creo que haya mucha gente si quiera que sepa que existe este problema...lo sabemos los que lo tenemos y los que nos

tratan creo.

L Si esta enfermedad tuviera más reconocimiento, para el tema laboral, estarían más reconocidas las bajas y podría haber...

P Sí, no...es lo que te digo, a mí hasta que no me declararon diagnóstico crónico..."una enfermedad infecciosa", pues bueno dame antibiótico, en teoría los antibióticos lo matan todo, pero esto no lo mata...ya no me hacen nada, claro, mi cuerpo se ha acostumbrado a todo, tantos años...el cuerpo no responde ya, directamente...sobredosis, a mí me han dado sobredosis de vitamina D, sobredosis de no sé qué...se me caía la piel a pedazos, no podía tomar el sol porque me quemaba todo, me lo dieron un agosto además...salías a la calle y que quemabas la cara de tomar el sol 5 minutos...tenía la piel tan fina, la dermis, que me quemaba...ya me decían "no salgas", joder, no puedo salir a la calle tampoco...no puedo hacer nada...ya me lo han dado todo, lo he probado todo, han intentado todo y no...paliativo es...ya me lo comentó una dermatóloga hace poco "lo tuyo es paliativo, ya no podemos hacer nada más"...que hago, ¿me tiro por un puente?...prefiero tomármelo con filosofía y ya está.

E ¿Te preocupa algo el futuro...?

P Hombre, como a ti el tuyo...claro, como a todo el mundo...pero bueno voy luchando con mis cosas, abogados, mis rollos y voy haciendo...yo ojala pudiera estar trabajando como he trabajado toda mi vida...he estado desde los 14 hasta los 40 trabajando...no es que yo no quiera, es que yo no puedo.

E ¿En cuanto a la ropa tomas alguna precaución?

P Sí, algodón todo...licra nada, licra es veneno para mí...todo lo artificial no me va bien, sólo el roce ya...hace años que me la compro, aunque me gaste un poco más de dinero.

L ¿Te supuran las heridas?

P Lo que me ha cortado el *Umira* es esto...a mí incluso, yo no sé qué salía de ahí, pero me descoloría el color de los calzoncillos, como si fuera ácido...para desteñir la ropa, imagínate, qué debe ser eso...yo alucinaba, porque digo "no sé lo que crea mi cuerpo, es muy raro esto".

L ¿Qué crees que es importante que los médicos conozcan de vuestro día a día?

P Bueno, que no es una broma...pero ya lo saben eh, yo aquí tengo una prioridad 9 de 10, algo querrá decir.

L ¿Has contactado con alguna asociación de pacientes?

P No, no, porque ya tengo bastante con lo mío...para escuchar lo de los demás...si no estaría todo el día llorando...ahora se me ha escapado un poco (se seca las lágrimas), sí...es que a veces es doloroso, a nivel emocional y todo, ¿no?...hay que vivir con ello...pues ya está, no hay más.

P1 - PACIENTE 11

E ¿Cuándo te la diagnosticaron?

P Diagnosticado un año y medio más o menos...pero la enfermedad hace 4 años que la tengo...en verdad fui tarde, tenía vergüenza y no quise...era una época de cambios laborales y entonces me empezó a salir el *boom* de las heridas, como excusa de la faena y de la vergüenza.

E ¿Los cambios laborales crees que te pudieron afectar?

P Sí, del estrés. Ese año decidí hacer un cambio de trabajo por voluntad propia...no me gustó y entonces me fui temporalmente al paro...y todo ese estrés entre cambiaba y no cambiaba, pues al cabo de dos meses me afectó a la piel. Anteriormente ya me salieron granos pero la parte fuerte fue entonces...tuve una época tranquila y cuando volví a trabajar me salió todo el *boom* de las heridas que hasta me costó aguantar...la gente me decía "por qué vas cojo" y yo "no, son los zapatos"...

E ¿O sea, que para la movilidad te afectaba?

P Sí, claro, el caminar, el levantarme, el sentarme e incluso mover los brazos, me dolía, la ropa se te enganchaba en las heridas, el olor...ánimicamente fatal, iba a trabajar y del trabajo a casa o estaba con mi mejor amigo, pero no se lo dije a nadie.

E ¿Y entonces el cambio laboral fue un cambio a mejor o a peor?

P Mitad y mitad...a mejor lo único que fue, fue el cambio de salir de la monotonía de *Movistar*, pero lo demás fue horrible, porque estas caminando todo el día, estás en el paso de comida, estás en la puerta...

E ¿Y durante el trabajo que hacías para sobrellevarlo?

P Iba al lavabo y me ponía yo mismo apaños, o sea, agua oxigenada, gasas me las cambiaba...pero sí que recuerdo una época que era horrible pero aun así seguí trabajando y sabía que si iba al médico cogería la baja, y el que trabaja allí era mi mejor amigo y el dueño, bueno director también era amigo mío, entonces no quería fallar ese compromiso

que tenía.

E ¿Y alguien lo sabía?

P Nadie lo supo, hasta que me decidí ir al médico nadie lo supo...y cuando fui es cuando estaba casi todo cicatrizado, la parte fuerte ya se me había pasado. Sólo mi mejor amigo se enteró el año pasado y se lo expliqué...genial, cuando tuve que coger una baja se lo tuve que explicar poco a poco y nada, siempre me han dado mucho apoyo en ese aspecto...me dijo que me mejore, que no vuelva a hacerlo en ese aspecto, que me mejore y nada siempre que hablo con el...bueno en verdad intentamos no hablar de estas cosas, pero si hablamos es el primero que me apoya...bueno, al final lo acabaron sabiendo todos mis amigos, mi familia...no me importa decirlo...decirlo sí, lo que pasa es que luego cuando ves las cicatrices y tal, aun me siento incómodo...no con mi gente más cercana, pero aun así...

E ¿Crees que ha sido algo positivo y te has planteado que lo podías haber hecho antes?

P Debería haberlo hecho antes, no con ellos, debería haber ido al médico...posiblemente si hubiera ido no me habrían quedado las mismas cicatrices...pero luego la primera vez que fui me decepcione mucho con ir al médico...mi médico fue muy agradable vale, pero fue como toma la baja, pero no sé lo que es...entonces me hicieron pruebas de todo, cirujano, cirujano plástico y al final acabe volviendo al trabajo porque no me ayudaban en nada...tomate esto, tomate lo otro, nada de medicamentos que luego han tenido que ver con lo que me han dado...

E Entonces al principio no te lo diagnosticaron...

P No, al principio, mi médico me pidió que si le podía enviar fotos, por si se volvía encontrar con esto...de todas las heridas que tenía, pidió que me hicieran análisis de todo...lo pasaba hasta peor que yo, cada vez que iba a hablar con ella se preocupaba por los resultados...pero ella no podía hacer nada porque es un médico de cabecera, entonces me enviaron al hospital...el dermatólogo no sabía nada, me hicieron una biopsia y estaba todo bien...al final dije "me vuelvo al trabajo". El año pasado es cuando decidí irme por privado, porque estaba decepcionado del año anterior y entonces es cuando me encontré con los médicos de San Pablo y el primer día que fui, el primer día lo supieron.

E ¿Y todo ese periodo de decir "no sé lo que tengo", a ti como te...?

P Me estresó, yo creo que hasta se me empeoró... cogí un poco de rabia porque la primera vez tenía todas las heridas cicatrizadas, pero en el culo tenía un grano que siempre estaba hinchado, y la primera vez me dijeron "bueno esto habría que operarlo porque se te va a empeorar", pero no hacían nada en ese aspecto, porque ni lo habían diagnosticado... y al cabo de 1 año no era así, sino lo que tengo ahora... si hubieran hecho algo ahí, no tendría el culo tan destrozado como lo tengo.

E ¿Y en el momento en que por fin te la diagnostican, como te sientes en ese momento?

P Pues me leí todos los artículos por Internet, durante semanas me puse a buscar todo, hasta páginas en inglés, para conocerla... me di cuenta de que no era conocida, o sea, es conocida pero que tampoco iban a conocerla mucho, sabían cosas que... no sé... encontré opiniones de la gente, que había una asociación en España, artículos de médico, tratamientos que estaban dando y cuando iba a la consulta sabía lo que me iban a dar después (risas). Me sentí menos inútil, porque yo me sentía tonto por no ir al médico, me afectaba al tema social, anímicamente y no sé, todo lo que decían me sentía identificado y me sentía menos tonto...

E Ya viste que era una enfermedad menos conocida...

P Sí y en plan psicológico también, me di cuenta... yo pensaba que era yo, pero vi que más gente hacía lo mismo por el tema de que escondían, en eso me sentí identificado, que escondieran, que no lo explicaran porque las heridas están debajo, en sitios más escondidos... no es lo mismo que te salga en la cara que si sales a la calle lo tienes que explicar.

E ¿O sea que el tema del aspecto visible te preocupaba que se vieran las cicatrices?

P Es que ya no es solo verlas... yo me siento incomodo, es como... yo mismo sin querer me desprecio... a ver yo he crecido toda mi vida... al año y medio se me clavo una astilla en el ojo en la guardería y siempre he vivido con algo físico... pero al final he crecido con eso y la gente me ha conocido así y a mi entorno le gusta así... pero el impacto de las heridas, es como, cuesta enseñarlas y hasta en el tema sexual también.

E ¿Y en el tema sexual algo te ha resultado difícil en particular?

P Yo conocí a una chica y lo aceptó, y siempre me ayudo y me apoyo al principio y nunca me puso una pega con eso, pero ya no es que la persona me acepte o no, era yo mismo que me sentía incómodo y no tenía experiencia en enseñarlo...luego lo dejé con ella y al cabo de un tiempo debería disfrutar más de ser soltero y en ese aspecto no lo he disfrutado, nunca me han rechazado eh...es que yo a veces me lo busco directamente...no me sentía bien conmigo mismo y decía que había primero otras cosas con las que sentirme bien antes que con eso.

E ¿Y desde tu última pareja has tenido algo?

P Hace dos semanas, un domingo me levante y dije ya basta, y lo hice ese día y hablé con una amiga y tal y quedamos, pero fue como un simple desahogo y que “puedo hacerlo” pero aun no tengo ese ánimo de...es que al final, yo hablo con amigas y me dicen “es que es muy raro que te vayan a rechazar por eso o si te rechazan no merecen la pena”, pero ya no es más la otra persona sino yo...he dejado de hacer tantas cosas que al final...muchas veces ni...de trabajar a casa, no tenía ganas de hacer nada, de apuntarme a ningún sitio...ni ir al gimnasio, ni nada...entonces al final no encuentro tampoco, no voy conociendo gente.

E ¿Entonces has tenido alguna etapa de más aislamiento?

P Sí, mucho tiempo...me quedaba en casa al final o me quedaba con mi familia...mis amigos de mi grupo tienen un bar y entonces muchas veces están ahí y me iba con ellos pero no me comprometía nunca a quedar porque luego llegaba el día y no se si me encontraba bien o me dolía algo, entonces nunca quería tener esos compromisos...al principio de este año hice un parón de ya basta y cambie un poco toda mi rutina y empecé a sentirme mejor, porque cada día hacía ejercicio, antes no hacía...unas simples flexiones ya me dolía hacerlas solo por las heridas.

E ¿Y a qué se debió ese cambio?

P No sé, un pique con la compañera de trabajo...porque vio unas fotos mías de hace tiempo, cuando no tenía esto, que iba al gimnasio y tenía mejor cara y me dice “a ver si te pones otra vez con el tema gimnasio” y así haciéndolo me puse una rutina de cada mañana desayunar bien, hacer ejercicio e ir al trabajo y al final eso cuando lo estuve haciendo varias semanas me fue muy bien, anímicamente me fue genial, se me cambio la cara, subí de

peso...mejoró...porque también tenía el apoyo de esta chica, que me llevaba muy bien con ella, y el trabajo lo llevaba con más calma...el ánimo que me daba yo mismo, el sentirme mejor y todo...al final no me sentía mejor por las heridas, pero había otros aspectos que lo había cubierto con eso...

E Y luego que tenías menos estrés en el trabajo...

P Sí pero es difícil también porque yo ya solo me estreso, me exijo mucho...estuve así desde enero pero en mayo me quede solo en mi tienda, empezó el estrés porque lo que hacíamos dos lo hacía yo solo...al final me pase tres semanas 12 horas al día, salía de casa a las 9 de la mañana y volvía después de las 9 de la noche y toda esa rutina durante tres semanas un mes, me acabo pasando factura...es que cuando paso una semana de estrés, a las dos semanas más o menos noto efecto en las heridas, se me hinchan y eso me dio mucha rabia e impotencia, de que hacía meses que estaba bien y que me había costado tanto hacerlo, y ahora por la política de trabajo y porque se aprovechan también un poco de mi manera de ser, volvían a empeorar...

E Y tú sentías que...

P Sentía rabia, ansiedad, estaba triste...entonces cuando les tuve que...porque ellos me visitaron hace un mes más o menos y me vieron y yo que sé, casi me hacen llorar, se pusieron super contentas, me dijeron que habían mejorado mucho las heridas por la medicación esta que me están dando ahora...pero hace dos semanas les escribí un correo para ver si podía hablar con ellas con la dermatóloga y la psicóloga...quise hablar con ellas y explicarles lo que me había pasado, que sentía ansiedad y le quería admitir que al final puede ser que sí que tenga depresión un poco y...y eso es lo que sentí.

E O sea que acudías para ver si podías trabajar...

P No, quería saber su opinión, porque yo cuando estoy así pienso muchas cosas durante el día, pero yo al final puedo estar agobiado y puede ser que lo que piense no es lo mismo que lo que piense cuando estoy relajado, cuando estoy normal, entonces yo quería saber lo que opinaban ellas y si yo pensaba correctamente y al final ella opinaba lo que yo, más positivamente, porque es muy positiva ella.

E Cuando un tratamiento no ha resultado como esperabas, ¿ha podido crear algo de recelo

hacia otros tratamientos...?

P No, ni hacia ellos ni nada, o sea ellos me van dando y me decían que “es el siguiente paso” y yo confié en la dermatóloga, lo que ella me dice yo lo hago...incluso cuando empecé el tratamiento este, que es el *Umira*, que me tengo que pinchar los lunes...me fue muy bien, junto con lo que estuve haciendo, ejercicio, comer mejor, intentar no estar tan estresado y la verdad que me mejoro mucho...por eso luego sentí tanta rabia y hasta ansiedad cuando vi que volvía a empeorar, pero no era porque el tratamiento quizá no funcionara, era por el estrés que estaba pasando.

E ¿Te ha planteado la psicóloga algo de reuniones en grupo?

P Me lo planteo al principio y le dije que no, porque no me apetecía escuchar...lo que yo estaba siempre ocultando o lo que yo estaba siempre últimamente explicando a mi entorno...pero la semana pasada cuando estuve aquí le dije que me apuntaría.

E ¿Y en qué crees que te puede beneficiar un grupo?

P No lo sé...más que eso es que me comento que había una chica que la diferencia que había entre esa persona y yo, es que esa persona no se lo había contado a su entorno, yo había dado el paso y esa persona no lo había hecho...y hace poco me acorde de eso y dije “pues me puedo apuntar a un grupo y si me encuentro anónimamente a esa persona la convenzo de que lo haga por que le ira bien, tema de ánimos y luego pues lo que me puedan aportar a mí...me gustaría echarle una mano y decirle por que vale la pena hacerlo.

E ¿Y el tema del olor como lo has llevado?

P Pues de momento mal...pero bueno nada que no pueda hacer con desodorante o colonia...lo que pasa es que cuando sudas mucho es como si llevaras 3 días sin ducharte entonces no es muy agradable pero...socialmente tampoco he llegado a tener problemas, ponte colonia, cualquier cosa, primero se va a oler a colonia, no se va a oler a eso...aparte la herida más gorda también la tengo en el culo, entonces a no ser que vaya con el culo al aire no va a oler.

E ¿La familia como te apoya?

P La familia todos bien, como si no pasara nada tampoco, no es algo que me tienen que

apoyar ni dar una palmadita en la espalda...voy con ellos y no tengo una mirada fija ahí en las heridas y es normal, como antes y lo mismo con los amigos...lo único que a veces te van preguntando como estas y te sientes un poco víctima, sobre todo al principio, pero cuando va pasando el tiempo pues "eh que tal lo tuyo", "si mejor" y ya está...se agradece que puedas ir con ellos y no tengas que esconderlo...me lo escondo yo mismo, a veces me pongo el brazo y me lo tapo, no por ellos que ellos me vayan a decir algo sino porque yo sin querer me siento incómodo con eso.

E ¿Tú consideras que tienes aceptada la enfermedad?

P A medias...cuando va a pasando el tiempo me doy cuenta de que no solo es la herida física, la cicatriz, que hay otras cosas secundarias quizá más psicológico...te acaba afectando más a lo psicológico, lo voy viendo con el tiempo.

E ¿Has tenido alguna vez dificultad para seguir los tratamientos?

P No...los pinchazos de ahora no me han costado, bueno en la barriga me da cosquillas...de la medicación diaria, bueno del estrés y todo me parece que alguna vez me he olvidado, pero sabía que valía la pena hacerlo y en general siempre lo he seguido, o sea nunca he dejado de tomar la medicación y he ido al médico y le he dicho que sí, pero alguna vez sí que me he saltado alguna dosis.

E ¿Crees que fumar te ha afectado?

P Según lo que sale en Internet sí...es que es una relación de todo...en una época de estrés te alimentas peor, fumas más, duermes peor y creo que es una rueda...posiblemente sí que tenga relación con eso...me he puesto una fecha para intentar dejarlo porque me va a favorecer dejar de fumar...creo que sí que tiene relación.

E ¿Para dormir como te ha ido?

P Depende de la postura no dormías muy bien, pero encuentro las posiciones perfectas para que yo me pueda dormir...por ejemplo en la axila tenía una muy hinchada y tienes que dormir con el brazo como si estuviera fuerte, estas muy incómodo...y con el culo si lo tienes muy hinchado no puedes dormir recto mirando hacia arriba, tienes que buscar la manera de ponerlo...si estoy muy agobiado puede, pero normalmente nunca he tenido

problemas de sueño.

E ¿Y lo de manchar por ejemplo la ropa?

P Yo he llegado a sentarme a una silla y haberla manchado, o sea que traspasaba la ropa y todo...y ropa clara nunca me podía poner para nada, ni se me ocurría...camisetas blancas pues si esta manchada no levantes el brazo y no se ve...sobre todo el calzoncillo era un caos, cada mañana cuando me levantaba me cambiaba y por la noche...me despreciaba yo mismo por ver eso, me daba asco...te pone triste al final, es antiestético.

E ¿Tú crees que se podría hacer algo para dar a conocer la enfermedad?

P Cómo no lo sé...pero el primer sitio donde lo daría a conocer sería el centro médico, porque al final es donde acuden por primera vez, y en algunos hospitales...porque no puede ser que...yo me imagino que ha cambiado, pero en su época yo me iba de un cirujano plástico a otro y a veces casi se pelean entre ellos...ya no sólo el dermatólogo, un psicólogo también, yo creo que puede ser bastante positivo.

P12 - PACIENTE 12

E ¿Cuándo te la diagnosticaron?

P En el 99 en mi país...me dijeron que tenía que ver con las glándulas sudoríparas y me dieron antibióticos...y luego me hicieron una especie de auto-vacuna con la secreción que había, porque supuestamente con esto se iría, pero tampoco. Casualmente, yo siempre pienso, que esto de la enfermedad empezó cuando me embaracé...tiene que ver el tema hormonal mucho. Yo no tenía nada y cuando me quede embarazada me empezaron a salir los abscesos. Ya cuando tuve el bebé seguí mal y en vez de tenerlo en el coxis pues ya se fue a la axila está a la izquierda y ahí ya empecé hasta hoy.

E ¿Durante los periodos menstruales te empeora?

P Sí, cuando ovulas y cuando estas con la regla es cuando peor se pasa...se inflama, duelen muchísimo y yo lo tengo en unas zonas muy complicadas...también lo tengo en la parte de los genitales, de las ingles y hay veces que no puedo caminar...textualmente no puedo caminar...se me inflaman como si fueran pelotitas de golf, es horrible.

E ¿Y cuando no puedes caminar que te duele tanto...?

P Me tengo que quedar en casa, tengo que llamar al trabajo que no puedo ir a trabajar y entonces claro como no me puedo quedar todo el tiempo, lo que hago es que me voy poniendo frío en casa todo el día hasta que noto que estoy ya un poco mejor y me baja...a mí lo que me ha ayudado muchísimo desde marzo hasta hoy es la medicación que estoy tomando...es la *Umira*...mucha gente, por *Facebook*, hay un grupo de gente que tiene mi enfermedad y soy miembro, ¿no?, y mucha gente decía que no era bueno, que no lo hiciera, que tiene muchas contraindicaciones pero yo sinceramente no he notado nada, al contrario, he notado mucha mejoría...no se me ha quitado, pero estoy más animada, me dan ganas de salir porque no tengo tanto dolor...y yo estoy muy contenta.

E ¿Y has mirado más información?

Sí, mucha...hay gente que, por ejemplo la han operado de lo que a mí...en enero me hicieron los plásticos una exégesis quirúrgica y me han puesto un injerto de piel, y hay

mucha gente que decía que le había vuelto a salir, que se le había abierto la herida...a mí se me abrió también, pero yo no soy como esa gente que esta arrepentida, la verdad que yo no...ha sido muy delicado, por el tema de la baja, el trabajo, la higiene más excesiva de lo normal...pero ha valido mucho la pena.

E ¿Con higiene más excesiva de lo normal...?

P Ir cada día a la enfermería para que me curasen, limpiarme muy bien con yodo, *isodine* jabón...esta enfermedad es muy desagradable, y supura y huele muy mal y yo por lo menos estoy muy pendiente de que no supure, de que no sepan que estoy con esto...tenía que cambiarme muchísimas veces al día, y esto implica muchas cosas que igual a los demás no les interesa o no les es problema pero yo en mi interior sí...pierdes mucho tiempo en el lavabo, inclusive mi hija al principio me preguntaba "¿estás bien?" cuando yo tuve que explicar lo que había pues obviamente ya lo entienden...luego no hay intimidad, porque es un baño que tienes que compartir con tus compañeras, esto me molestaba pero bueno ya está.

E ¿Que lo supieran tus jefes ha sido positivo?

P Por supuesto...prácticamente lo saben desde que empecé a trabajar en esta empresa, lo primero que dije fue eso. No tengo ningún problema médico, en venir a las consultas, los meses que estuve de baja no tuve ninguna penalización en mi sueldo...soy yo tal vez la que lo pone, ¿no?, pero ellos afortunadamente no, a nivel laboral no tengo ningún problema.

E ¿Y tus compañeras te apoyan?

P Sí, siempre...por ejemplo ahora yo tengo inmovilizado, no tengo la movilidad completa en este brazo y para cambiarme necesito ayuda y no alcanzo a ponerme las gasas bien yo sola y de esto siempre me ayudan...y en casa lo mismo...a mis compañeras no les da ni fastidio ni miedo de contagio...también estéticamente no está como antes, entonces a mí tampoco me da reparo pedirlo...porque no se ve tan tremendo...antes ni me pensara que me ayudara nadie...hubiera tenido que haber tirado de alguna compañera pero con mucho mas pudor y vergüenza...no puedo estar ocho horas y media sin cambiarme.

E ¿Tomas alguna precaución más?

P Sí, tengo un cojín, porque como tengo una absceso perianal, para tener a silla más cómoda me he comprado un cojín y mucho mejor...y mis cosas en mi oficina, todo lo que necesito lo tengo allí, la medicación...

E ¿Par vestirse tomas alguna precaución?

P Sí, no compro licras, la ropa que sea muy fresca, que no me roce, que no me apriete.

E ¿Y para hacer deporte?

P Antes imposible, es que nunca estaba bien, nunca...obviamente caminar sí, pero correr ya me dolía...yo por ejemplo no voy a las piscinas por ejemplo porque primero pienso que me puedo infectar, y segundo porque pienso que no es agradable para los demás, que pensarán también que puedes afectar a la gente...entonces sí que te imposibilita muchas cosas...no sé si es mental...no lo he intentado eh, no he intentado ir a un *gym* y explicar lo que me pasa y decir "¿no hay ningún problema si utilizo las piscina"?, porque ya yo misma me digo, como no se puede, pues me inhabilito...por ejemplo me gustaría mucho ir a hacerme un masaje quiropráctico, de verdad, y lo necesitaría, pero me da temor, no quiero encontrarme con el no, porque no lo soporto...quiero hacer las cosas como todo el mundo...hay gente que ha puesto unas caras (pone cara de susto), uf madre mía, es como el tema de pareja...llega un momento en que puedes conocer a alguien, y sales, y te gusta, y cenas, pero llega un momento de intimidad y es ahí cuando se va abajo, porque la gente no lo entiende.

E ¿Te ha ocurrido algo así?

P Sí, tuve un rechazo...un compañero de trabajo...nos empezamos a gustar salimos mucho, cine, cena, todo el rollo, pero claro, llega el momento en que dices "bueno y entonces que hacemos"...desde un principio le dije lo que había...cuando pensé que podía haber una intimidad con esa persona también le expliqué lo que me pasaba...en esa época no estaba tan mal, el año pasado fue el peor...y yo quería pasar un fin de semana con esa persona..."ay pues no me lo hubiera imaginado"...entonces le dije que se lo...como ahora tenemos las redes sociales e *Internet* y todo, le dije que lo investigara, le dije "tu míratelo y si consideras que no te vas a poner en peligro, no es contagioso, pero estéticamente no es agradable, si te parece bien, bien y sino no pasa nada"...dijo que sin problema...nos fuimos

un fin de semana en Tarragona y desafortunadamente no pudo pasar...y eso que era uno de estos meses...del mes siempre hay un periodo que estas bien, “yo no quiero que sea tan agresivo, no quiero que el pobre hombre se encuentre con una cosa atroz”, entonces no lo vio como realmente es...pero no, que va, no pudo, ya cuando lo ve dice “no puedo, me da mucho miedo, te pido disculpas” y ya no lo volví a intentar, no se pasa bien.

E ¿Y cómo reaccionaste?

P Empecé con ciclos de depresión...que yo decía que “controlaba”...yo pensaba que no existía, con perdón de todo el mundo, pensaba que era sólo gente que perseguía conseguir la baja y ya...mentira total, la depresión existe, la depresión te hunde, la depresión te vuelve nada. Me lo trague por mucho tiempo, hasta que en noviembre del año pasado, por tercera vez tenía el tema del absceso perianal, es muy doloroso, te empieza un dolor en la nalga que no sabes de que viene, te auscultan y no ven nada, la nalga, pero dentro esta toda la porquería dándote ahí por saco...y tuve un episodio de dolor tan horroroso en casa que no me pude ni levantar de la cama...y te juro que dije “yo no puedo más, yo me voy a tirar por la ventana”...y esa noche cometí un error muy grande...yo tomo *Tramadol*, *Ibuprofeno*, *Paracetamol*, todo a mansalva porque tengo problemas de migraña...y entonces todo eso que yo tengo en casa, tenía antibióticos...hice un “molotov” como digo yo, y me tomé un montón de pastillas, de todo...las busque, las deje en mi mesa, me busque el agua, con toda la conciencia del agua...me empecé a sentir muy mal, sentí mucho calor, taquicardia...dios mío que estoy haciendo, entonces yo misma me fui al lavabo y empecé a vomitar y a tomar mucha agua...yo no fui al médico porque me dio mucha vergüenza decir que pasaba esto...pero a la semana siguiente tenía visita con el médico de cabecera y ese día me derrumbe, estaba tan mal que empecé a llorar y se lo dije...inmediatamente psicólogo o psiquiatra, uno de los dos, nunca lo puedo descifrar y estuve en terapia. Ahora tomo un ansiolítico controlado y no lo volveré a hacer en la vida, que va, no, ni hablar.

E ¿Y entonces que tratamiento actual llevas?

P Estoy poniéndome el *Umira*, me pongo una pluma cada semana y yo estoy muy bien...a ver, la doctora no me lo dice, he tenido una primera visita de control, y según ponía su cara ese día, creo que ella esperaba más resultados...lo que pasa que ella es cuidadosa en como dice las cosas, pero yo ya estoy contenta...lo que pasa que he notado mucha resequedad en

la piel, he notado como que tengo mucha más volumen, no sé si es más mental o de esto...me ponen dieta los endocrinos y la dermatóloga siempre está pendiente de que yo tenga control con ellos...yo creo que tiene relación con el tema de la medicación...no lo sé, igual me estoy justificando...si tú me preguntas si yo recomiendo el tratamiento, yo te diría que sí.

E ¿Y en el grupo de *Facebook* la gente comparte sus experiencias?

P Sí...yo misma subí las fotos de la operación, de lo que son mis cicatrices, de cómo ha ido evolucionando, como estaba antes y como lo tengo hoy día. Como es un grupo privado yo lo comparto. Por ejemplo, antes de la *Umira*, tuve otro tratamiento, que fue horrible, de todo lo que he podido probar ha sido lo peor, un calor, devolvía casi todas las semanas, eran dos pastillas en la mañana y dos por la noche...y en el *Facebook* lo puse. Hay gente en este grupo con el *Umira* y le duelen las articulaciones, la cabeza...yo no te voy a negar que la primera y segunda semana, no me encontraba bien, de dolerme mucho las piernas, además tengo mucho peso...debe ser realmente porque cada día tomo medicación, cuando me siento que tengo los dolorcitos, me pongo lo que sea dependiendo del dolor y entonces por eso también lo llevo bien, no lo sé.

E ¿Y como puntos positivos que ves en estos grupos?

P El compartir y el dar ánimo, a mí me sirvió mucho...no tengo mucha iniciativa a la hora de contar mis experiencias, solo cuando lo veo necesario...cuando alguien dice algo negativo yo les cuento mis experiencias, les recuerdo que estoy en el tratamiento, que me está yendo muy bien, que no desistan, que tenemos que vivir con ello y que no desistan, pero que existen estos métodos...yo por ejemplo, a mí me ha costado muchísimo entrar en este programa, aquí en el *San Pablo*, porque la operación que me hicieron en enero, yo llevo detrás de ella casi 8 años, desde 2009...pero como empezó la crisis y mi patología para el hospital no es urgente, ni es de vida o muerte...y yo intenté años atrás tener una mutua y pagármela, pero me rechazan, porque soy un paciente que cuesta dinero y es verdad es así, y claro yo soy mileurista, vivo sola, tengo un hijo y entonces no tengo esa posibilidad de decir "pues yo me pago la operación", sabes.

L ¿Y al final te operaron?

P Sí...no me puedo quejar, lo que pasa es que ahora estoy luchando con una bacteria que creo que se me ha metido...me operaron en enero y aunque tuve mucha ayuda para que no se me abriera, se me abrieron muchos puntos del injerto, me tire mucho tiempo de baja y después me salió una infección en la mama...la tengo un poco más grande, está un poquito controlada...y entonces he pasado de los plásticos que dicen que no tiene nada que ver con la operación, luego a ginecología que dicen que es una mastitis, luego hacen las pruebas precisas y todo está supuestamente bien y entonces me pasan a enfermedades infecciosas y me dicen que parece que es una bacteria...ha sido un poco de mala suerte, pero yo voy a por la otra, porque yo lo tengo en ambas axilas y en los genitales y las ingles...y la que me han operado es la que mejor tenía...yo no iba a operarme la siguiente pensando en todas estas complicaciones, pero como me han explicado que no tiene relación...pues me voy a operar, porque yo pensaba que era de mi enfermedad y entonces esto me ha tranquilizado.

E Hablando de la sociedad, ¿tú crees que haría falta más concienciación?

P Sí y tanto, hay gente que le expliques y dice “¿pero eso que es, eso es infeccioso, eso se contagia?” y aunque le explicas la gente se escandaliza un montón, eso lo ven, yo creo que como un SIDA y es muy desagradable, porque no lo es...una compañera por ejemplo, lastimosamente estaba yo muy mal y en un gesto que hice se me rompió uno de los ganglios y se me mancho toda la ropa...claro, ella estaba al lado mío y yo no me había dado ni cuenta, entonces yo me voy al lavabo y ella viene detrás y me dice “que tienes” y yo “no, no, no es que estoy enferma” y ella “¿necesitas ayuda?”...ella era una chica nueva y no sabía lo que me pasaba y entonces y era una persona que le da todo un poco de asco, es un poco...y claro, al ver todo aquello eso estaba falta y me dice “pero ay eso que tienes ahí, seguro que tienes un SIDA y no te has dado cuenta”...no la mande a donde sabemos porque estaba en mi trabajo pero en otro sitio la habría puesto en su lugar muy decentemente...y en otros sitios me han dicho “yo no te toco, eso seguro que me contagia”...

E ¿Te preocupa que haya dificultad para encontrar de nuevo pareja?

P No, ahora mismo no porque no tengo esa necesidad, estoy mejor anímicamente...cuando me vuelva a dar eso, pues tal vez lo intente, pero va a ser muy difícil...no me quiero encontrar con otro rechazo, no...una cosa te digo, a mi si me operan las cicatrices no me

importa que me vean, si una persona puede interesarme no me lo pensare dos veces, pero tendré que estar operada.

E ¿Y con respecto al futuro, hay algo que te preocupe...?

P Sabes por qué lo pienso, por mi hijo...yo creo que tiene que ver con la genética, porque mi hijo ya ha tenido dos abscesos...y por el sí que me preocupa, porque si en la mujer se pasa mal en los hombres es peor, porque ellos no tienen esa voluntad como de asumirlo tan fácil, no es que nosotras seamos superheroínas pero yo creo que los hombres lo llevan peor...eso sí que me hundiría de nuevo, porque no es solamente intentar salir adelante por mí, sino por él, y yo no creo que tenga fuerzas para tanto...yo solo tengo a mi hijo y no tengo apoyo de nadie más...mi familia la tengo fuera, pero claro cada uno tiene su vida y yo no quiero ser una carga para nadie.

E ¿Y tienes algún apoyo de amiga...como te apoyan?

P Sí, tengo dos personas que me aguantan mucho...escuchándome, que es lo único que necesito...que yo sé que si económicamente necesito ayuda, si ellas pueden seguro que lo harían...pero ahora mismo lo que uno necesita es que le escuchen, nada más, uno no necesita ni que opinen...solo uno que uno puedo decir "me pasa esto..." y llorar y reír...porque yo con mi hijo no, porque lo cuido mucho..." ¿cómo estás?", "bien", siempre estoy bien y dice "mentira, tú necesitas algo".

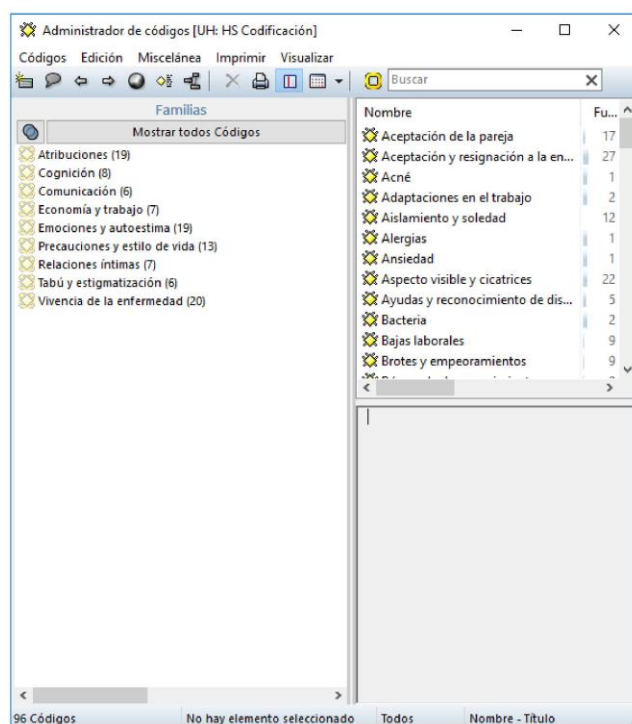
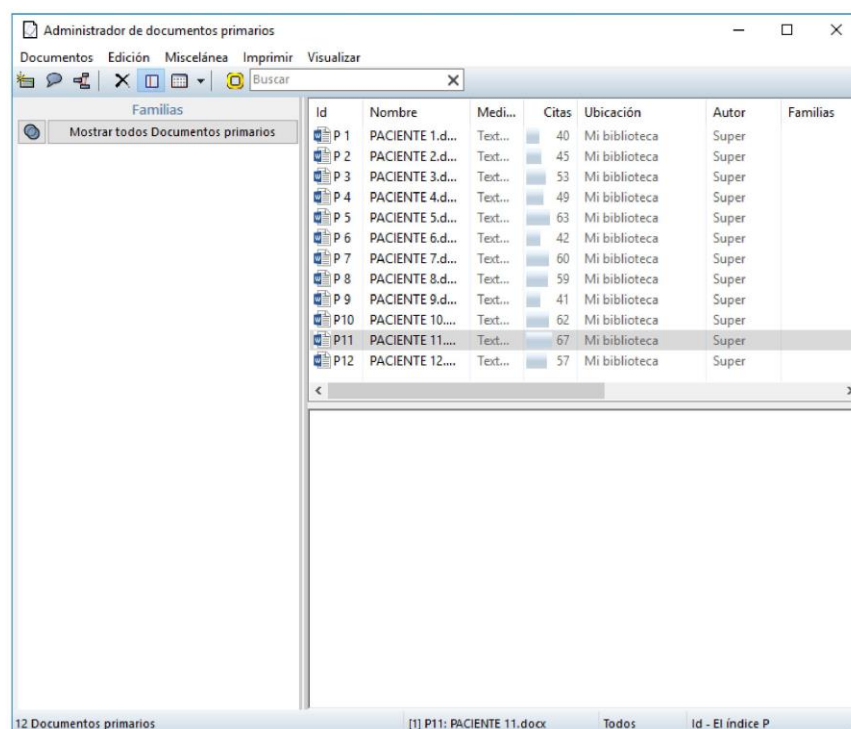
E ¿Lo de tema del olor, utilizas tu colonia, tu higiene...?

P Sí, las toallitas húmedas, y yo me ducho con jabón dermatológico, yo no utilizo geles de ducha y reseca un poco la piel pero sí que te cuida de esto.

E ¿Con respecto al coste de los cuidados...?

P Sí, se gasta, porque aunque la Seguridad Social te cubre una parte, pues anteriormente yo tenía gastos al mes entre gasas, esparadrapos...eran unos 150 y entonces ahora como solo tengo que cuidarme una parte, ha mermado...porque claro, hay unos parches muy buenos pero son costosos, entonces tienes que buscar alternativas, creo que la caja eran 35 euros pero son parches que máximo te duran 3 días....

9.7. Anexo VII. Interfaz de Atlas.ti



Administrador de familias de códigos [UH: HS Codific...

Familias Edición Miscelánea Visualizar

Buscar

Nombre	Ta...	Autor	Creado	Modifica...
Atribuciones	19	Super	24/08/20...	28/08/20...
Cognición	8	Super	24/08/20...	27/08/20...
Comunicación	6	Super	24/08/20...	25/08/20...
Economía y tra...	7	Super	24/08/20...	24/08/20...
Emociones y au...	19	Super	24/08/20...	26/08/20...
Precauciones y ...	13	Super	24/08/20...	24/08/20...
Relaciones inti...	7	Super	24/08/20...	25/08/20...
Tabú y estigmat...	6	Super	24/08/20...	24/08/20...
Vivencia de la e...	20	Super	24/08/20...	29/08/20...

Códigos en familia (0):

Códigos no en familia (96):

- Aceptación de la pareja [17-0]
- Aceptación y resignación a la enfer...
- Acné [1-0]
- Adaptaciones en el trabajo [2-0]
- Aislamiento y soledad [12-0]
- Alergias [1-0]

9 Familias No hay familia seleccionada

HS Codificación - ATLAS6

Proyecto Edición Documentos Citas Códigos Menos Fades Analisis Herramientas Visualizaciones Ventanas Ayuda

DS P10 PACIENTE Tabaco (82) Códigos Aceptación de la pareja [17-0] Memo

P10-PACIENTE 10

E ¿Qué tal llevas la enfermedad?

P Pues... lo llevo como puedo, hay días mejores y hay días peores como todo... ¿no? ahora me ha quitado todas las pastillas que estaba tomando y ahora solamente me tengo que pinchar, en el estómago y en las piernas... una modificación que se llama Unico... son las pinchas... ahora llevo tres meses pero me comentaron que para efectividad serían los cuatro meses... pero la verdad es que me ha ido bien, supuración y eso me la ha quitado bastante... y en principio no me ha vuelto a salir nada más... o sea los que tengo los tengo, los bulbos, esos no se van nunca, pero la verdad es que me ha ido bien... y a nivel de no tomar tantas pastillas... es que eran seis o siete pastillas... tomaba de todo, bactericidas, el Omprazol, el Dolacín, no sé qué... y todo esto claro, me lo han quitado y a nivel psicológico me ha ido bien, porque era un coñazo tomar tantas pastillas, porque claro eran nueve años... cada cuatro planas de estas valen 4.700 euros, llevo unos 20.000 euros gastados.

E A nivel psicológico el tener que depender menos de esas pastillas...

P Bueno, no es dependencia, era obligación... si porque si no, no vas a ningún sitio... luego conmigo el problema era que claro, como en esto tienes que hacer descansos... el problema era que a la que era el descanso el problema se volvía a generar... porque si no te jodes los riñones, el hígado, te jodes todo... al ser crónico tienes que tomar lo que te den, no hay más.

E ¿Por los efectos secundarios has tenido alguna preocupación?

P No... es que ya me he acostumbrado, llevo tantos años... esto me pasa desde los 14 años, esto me pasa a raíz de que me operaron de peritonitis y me hicieron un poro en el intestino... y a partir de ahí empezó todo, porque también se me dejaron unas gasas dentro... me tuvieron que volver a abrir, me pusieron una sonda por aquí y otra por el culo, y al postmela en el culo me hicieron un poro en el intestino... y claro por lo que a mí me han explicado esto es una bacteria que la tenemos todos, pero yo la tengo en la piel en vez de dentro de intestino, que no me estralban nada que al hacermelo el poro en el intestino se me hubiera salido por ahí... yo sospecho que va por ahí la cosa.

E Algo más que te haya podido afectar... ¿tabaco fumas?

P Tabaco fumo un paquete cada dos días... hombre había fumado cuatro paquetes y ahora fumo uno cada dos días, no creo...

E ¿Para hacer deporte?

P No estoy para hacer deporte... sabes que pasa que incluso andar veinte minutos, luego se me inflama todo y... no me va bien... el movimiento del roce, un poco de sudor... no me va bien... dame un paseo por la calle sí, pero es que ya me da un poco de miedo porque sé que luego lo voy a pasar mal, ¿no?, ni mismo te... sabes lo que te quiero decir, para que lo voy a pasar peor de lo que ya lo paso... tengo un 33% ya reconocido de discapacidad... yo simplemente, todo lo que tengo me lo han ido dando... voy al médico porque tengo el problema esto, todo esto me ha ido viniendo, ¿no?, y ahora mismo lo que tengo es una pensión por el INEM que a raíz de que me dieron el 33% de discapacidad, tengo derecho a una RAI durante dos años... son 426, es una mierda, pero bueno... entonces de momento estoy cobrando esto. He trabajado 21 años de mensajero y 4 años en una fundación.

E ¿En el trabajo te ha afectado esos años?

P Si claro, mucho... aguanté hasta que pude... hasta que me declararon crónico, claro... es que era, cada dos por tres médicos, bajas continuadas, al final me echaron claro... yo llevala 10 años en la última empresa y al pillar la baja de 2 años y medio en la misma, la misma ya se me sacaron de encima, ya me derivaron a Cruz Roja de aquí de 2 de Mayo, allí estuve 4 años más y después ya me han derivado aquí a San Pablo... ellos ya no quieren pagar nada más y menos tratamientos de estos tan caros... ni imagínate si tuviera que pagarme yo el Unico, no podía, simplemente, yo no puedo.

4 Percepción de la enfermedad

4 Efectividad del tratamiento

4 Unico

4 Efectos secundarios y consecuencias

4 Efectividad del tratamiento

4 Unico

4 Dificultad para seguir el tratamiento

4 Dificultad para seguir el tratamiento

4 Frustración

4 Bacteria

4 Efectos secundarios y consecuencias

4 Operación

4 Tabaco

4 Ejercicio físico

4 Ejercicio físico

4 Ayudas y reconocimiento de discapacidad

4 Ayudas y reconocimiento de discapacidad

4 Bajos laborales

4 Dificultades en el trabajo

4 Desahucio

4 Bajos laborales