

# Hidradenitis suppurativa a jej vplyv na subjektívne hodnotenú kvalitu života

## Hidradenitis suppurativa and its Impact on the subjectively assessed Quality of Life

Péčová, K.jr.<sup>3</sup>, Vorčáková, K.<sup>1</sup>, Advent, I.<sup>1</sup>, Madleňák, M.<sup>1</sup>, Rohoň, I.<sup>1</sup>, Hurtová, T.<sup>1</sup>, Pěč, M. J.<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Dermatovenerologická klinika, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave

<sup>2</sup>I. interná klinika, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave

<sup>3</sup>Dermatovenerologická neštatná ambulancia Dermabene s.r.o., Turčianske Teplice

korešpondencia: karolina.vorcakova@gmail.com

### Súhrn

Hidradenitis suppurativa (HS) je chronické, imunologicky sprostredkované ochorenie, ktoré sa prejavuje rôznymi a premenlivými príznakmi a symptómami. Kvalita života pacientov je vážne narušená zápalovými stavmi, ktoré vedú k tvorbe zápachajúcich secerujúcich lézií v axilárnej a inguinálnej oblasti. Doteraz žiadny lekárske špecializovaný odbor úspešne nestanovil všeobecné kritériá štandardnej liečby, čo vedie k variabilnej starostlivosti a k nesplneným potrebám pacientov.

Za spomenutie stojí aj fakt, že kvôli nesprávnej diagnostike pacienti prichádzajú na liečbu neskoro, v pokročilom štádiu ochorenia, ktoré má na nich obrovský negatívny dopad, či už zo sociálneho alebo psychického hľadiska a neraz vedie k suicídum.

**Kľúčové slová:** hidradenitis suppurativa, kvalita života, deskriptívna analýza

### Abstract

Hidradenitis suppurativa (HS) is a chronic, immunologically mediated disease that manifests with varied and variable signs and symptoms. Patients' quality of life is severely impaired by inflammatory conditions that lead to the formation of malodorous secreting lesions in the axillary and inguinal regions. To date, no medical specialty has successfully established general criteria for standard treatment, leading to variable care and unmet patient needs. It is also worth mentioning the fact that, due to misdiagnosis, patients come for treatment late, at an advanced stage of the disease, which has a huge negative impact on them, both socially and psychologically, and often leads to suicide.

**Key words:** hidradenitis suppurativa, quality of life, descriptive analysis

### Úvod

Hidradenitis suppurativa je stále pomerne málo známe chronické zápalové ochorenie, ktoré vedie k tvorbe bolestivých, hlbokých abscesov a k vzniku sínusových traktov.

Klinické príznaky HS tvoria širokú škálu – podľa Hurleyho [1] sa HS delí na tri štádiá ochorenia. Prvé štádium je tvorba abscesov bez jazvovatenia a bez tvorby sínusových traktov, druhé štádium opakovaná tvorba abscesov so sínusovými traktmi a jazvovatením, tretie štádium sú mnohopočetné abscesy a trakty, fibrotizácia okolia. Kým veľmi miernej forme s ojedinelými léziami pacienti nezvyknú venovať pozornosť, ťažký stav ohrozuje pacienta na živote s rizikom pridruženého mimoriadne závažného ochorenia, vrátane depresie, metabolického syndrómu a autoimunitných ochorení, ako je napríklad Crohnova choroba. Okrem toho pacienti zažívajú stigmatu, bolesť, zhoršenú kvalitu života, pokles pracovnej produktivity a záťaž spojenú s obezitou.

Práve rôzne a premenlivé symptómy prispievajú k nesprávnej a neskorej diagnostike. Navyše, mnohí pacienti trpiaci HS nie sú vždy ochotní hovoriť o svojich príznakoch alebo vyhľadať dermatológa a požiadať ho o pomoc. Na základe prieskumov u pacientov s HS bolo zistené, že prejde 7 rokov a pacient navštívi 8 lekárov, kým je určená správna diagnóza [2].

Ďalším z negatívnych dôsledkov rôznorodosti ochorenia HS je, že je sťažená identifikácia prevalencie ochorenia. Presná prevalencia HS zostáva dodnes neznáma kvôli problémom pri zhromažďovaní a extrapolácii údajov; zo štúdií je však zrejmá vysoká komorbidita a závažnosť ochorenia, čo vedie k zvýšeným lekárske návštevám pacientov s HS – takmer dvojnásobným ako u iných ochorení.

### Metodika

Na zber údajov týkajúcich sa zdravotného stavu, faktorov súvisiacich s ochorením hidradenitis suppurativa, kvality života a socio-demografických údajov sme

použili online dotazník, ktorý vyplnilo 182 respondentov s diagnózou hidradenitis suppurativa. Získané údaje sme podrobili deskriptívnej analýze s vytvorením relevantných podskupín (napr. muži a ženy, podskupiny pacientov podľa závažnosti ochorenia). Keďže povaha závislých premenných (závažnosť ochorenia, kvalita života) je kategorickej povahy, na testovanie rozdielov medzi podskupinami sme používali Pearsonov Chi kvadrát ( $\chi^2$ ) test a neparametrické testy ako Mann-Whitneyho U-test v prípade porovnávania úrovni kontinuálnej premennej medzi dvomi skupinami alebo Kruskal-Wallisov test pre porovnanie úrovni kontinuálnej premennej medzi tromi a viacerými skupinami. V jednom prípade (rozdiely vo veku) sme na testovanie rozdielov medzi tromi skupinami použili test ANOVA.

Na testovanie závislosti a vzťahov medzi premennými sme použili neparametrický korelačný koeficient Spermanovo Rho a ordinálnu regresnú analýzu (v prípade závislej premennej závažnosť ochorenia). Testovanie vplyvu zhoršujúcich faktorov na počet vzplanutých ložísk za posledných 6 mesiacov sa realizovalo s použitím lineárnej regresnej analýzy vo forme univariačných regresných modelov. Rovnaký analytický postup bol použitý pri určovaní dôležitých faktorov vplývajúcich na kvalitu života pacientov s diagnózou HS.

Všetky štatistické analýzy boli realizované v štatistickom softwarovom balíku IBM SPSS Statistics for Windows, v23 (IBM Corp., Armonk, N.Y., USA).

## Výsledky

V čase konania našej štúdie bol priemerný vek pacientov 42,3 rokov, pričom väčšie zastúpenie mali mužskí pacienti (57,1 %). Najčastejšie pacienti v našej vzorke udávali druhý stupeň závažnosti (47,3 %), nasledovaný tretím, najzávažnejším stupňom (40,1 %) a prvým, najľahším stupňom závažnosti ochorenia (12,6 %). Priemerný vek výskytu prvých príznakov diagnózy HS bol vo vzorke 29,4 roka a stanovenie tejto diagnózy sa udialo v priemere vo veku 35,2 roka. Vo väčšine prípadov (86 %) stanovil diagnózu hidradenitis suppurativa pacientom v našej vzorke dermatológ. Druhým udávaným špecialistom bol chirurg (10 %).

Pacientov sme sa pýtali na ich subjektívne zhodnotenie svojej kvality života, pričom kvalita života bola meraná ako kategorická premenná s kategóriami v rozsahu 1 = veľmi spokojný až po 5 = veľmi nespokojný. Nespokojných s kvalitou života bolo 40 % respondentov s HS, ani spokojných, ani nespokojných 31 %, veľmi nespokojných 24 %, spokojných 4 % a veľmi spokojných 1 %.

Priemerné hodnotenie kvality života v celej vzorke bolo 3,8 (SD = 0,88), čo znamená, že respondenti nehodnotili svoju kvalitu života veľmi dobre a skôr mali tendenciu ju hodnotiť neutrálne alebo mierne negatívne. Z analýzy medzi mužmi a ženami vyplynulo, že ženy s HS hodnotia kvalitu svojho života negatívnejšie v porovnaní s mužmi (Tabuľka č. 1, Graf č. 1).

Po porovnaní skupín pacientov s rozdielnou úrovňou závažnosti ochorenia sa ukázalo, že horšiu kvalitu života mali pacienti s vyšším stupňom závažnosti ochorenia

(Tabuľka č. 2, Graf č. 2). Párové porovnanie jednotlivých skupín pacientov ukázalo prítomnosť štatisticky významného rozdielu medzi pacientmi s 1. štádiom závažnosti a pacientmi s 3. štádiom závažnosti. Pacienti s 1. a 2. štádiom neboli štatisticky významne rozdielni, podobne ako pacienti s 2. a 3. štádiom.

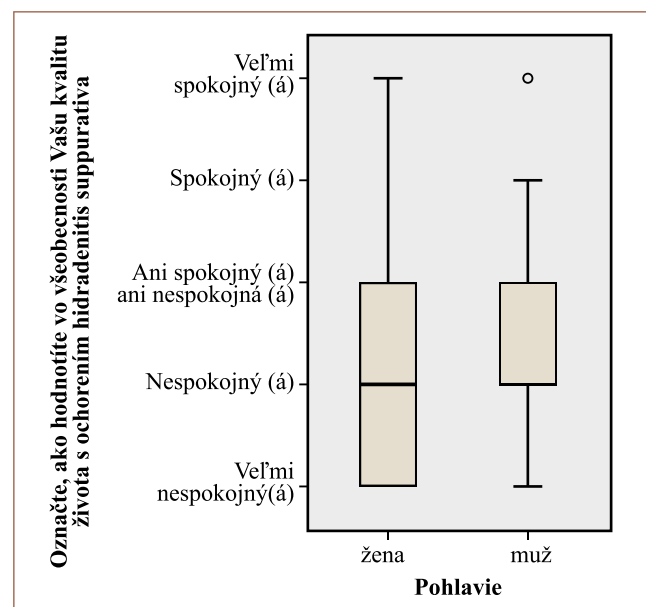
Zo socio-demografických faktorov sa ako hranične súvisiaci faktor javí pohlavie. Aj lineárna regresná analýza nám potvrdila, že ženy majú väčšiu pravdepodobnosť uvádzať horšiu kvalitu života v porovnaní s mužmi.

**Tabuľka č. 1** • Porovnanie priemerných hodnôt úrovne kvality života medzi mužmi a ženami, rozdiely boli testované neparametrickým Mann-Whitneyho U-testom

| Kvalita života |     |      |      |                   |                |           |
|----------------|-----|------|------|-------------------|----------------|-----------|
| Pohlavie       | N   | M    | SD   | Priemerné poradie | Mann-Whitney U | p hodnota |
| žena           | 78  | 3,96 | 0,86 | 99,71             | 3416,00        | 0,054     |
| muž            | 104 | 3,71 | 0,89 | 86,35             |                |           |

N - počet; M - priemerná hodnota; SD - štandardná odchýlka

**Graf č. 1** • Grafické znázornenie distribúcie hodnôt kvality života pacientov rozdelených podľa pohlavia



**Tabuľka č. 2** • Porovnanie priemerných hodnôt úrovne kvality života medzi jednotlivými stupňami závažnosti ochorenia HS, rozdiely boli testované neparametrickým Kruskal-Wallisovým testom

| Kvalita života      |    |      |      |                   |                |           |
|---------------------|----|------|------|-------------------|----------------|-----------|
| Závažnosť ochorenia | N  | M    | SD   | Priemerné poradie | Kruskal-Wallis | p hodnota |
| 1. štádium          | 23 | 3,43 | 0,90 | 67,74             | 6363,00        | 0,042*    |
| 2. štádium          | 86 | 3,80 | 0,87 | 92,73             |                |           |
| 3. štádium          | 73 | 3,96 | 0,87 | 97,53             |                |           |

N - počet; M - priemerná hodnota; SD - štandardná odchýlka

\*p < 0,05

Na posudzovanie kvality života má významný vplyv tiež stupeň závažnosti ochorenia (podobne ako bolo prezentované vyššie) a tiež počet vzplanutých ložísk za ostatných 6 mesiacov. Pacienti s vyšším počtom ložísk mali vyššiu pravdepodobnosť hodnotiť kvalitu svojho života horšie.

Lokalizácia ložiska ochorenia mala vplyv na kvalitu života len vtedy, ak sa ložisko nachádzalo na vnútornej strane stehien. V takom prípade mali respondenti vyššiu pravdepodobnosť hodnotiť svoju kvalitu života horšie. Ak sme však túto analýzu vykonali stratifikovane podľa pohlavia, ukázalo sa, že lokalizácia ložiska nemá vplyv na kvalitu života žien, ale lokalizácia ložiska na vnútornej strane stehien má negatívny vplyv na kvalitu života mužov.

Spomedzi faktorov zhoršujúcich ochorenia HS má vplyv na kvalitu života len potenie (Tabuľka č. 3). Jeho vplyv je však paradoxný, keďže z regresného koeficientu vyplýva, že prítomnosť zhoršujúceho faktora „potenie“ súvisí s lepším hodnotením kvality života (nižšie číslo kategórie). Stratifikovaná analýza ukázala, že faktory zhoršujúce ochorenie nemajú žiaden vplyv na kvalitu života u mužov, pričom na kvalitu života žien negatívne vplyva nosenie tesného oblečenia a pozitívny efekt majú potenie a stres (Tabuľka č. 4).

**Tabuľka č. 3** • Efekt zhoršujúcich faktorov ochorenia na kvalitu života pacientov s HS; výsledky univariačnej lineárnej regresnej analýzy

| Zhoršujúci faktor ochorenia | B      | 95,0 % Konfidenčný interval B |             | p hodnota |
|-----------------------------|--------|-------------------------------|-------------|-----------|
|                             |        | spodný limit                  | horný limit |           |
| Menštruácia                 | 0,311  | 0,006                         | 0,627       | 0,354     |
| Tesné oblečenie             | 0,093  | -0,199                        | 0,386       | 0,528     |
| Teplo/leto                  | 0,097  | -0,176                        | 0,370       | 0,485     |
| Zima                        | 0,136  | -0,314                        | 0,586       | 0,552     |
| Holenie                     | 0,119  | -0,240                        | 0,479       | 0,514     |
| Potenie                     | -0,337 | -0,609                        | -0,064      | 0,016*    |
| Stres                       | -0,107 | -0,371                        | 0,157       | 0,426     |

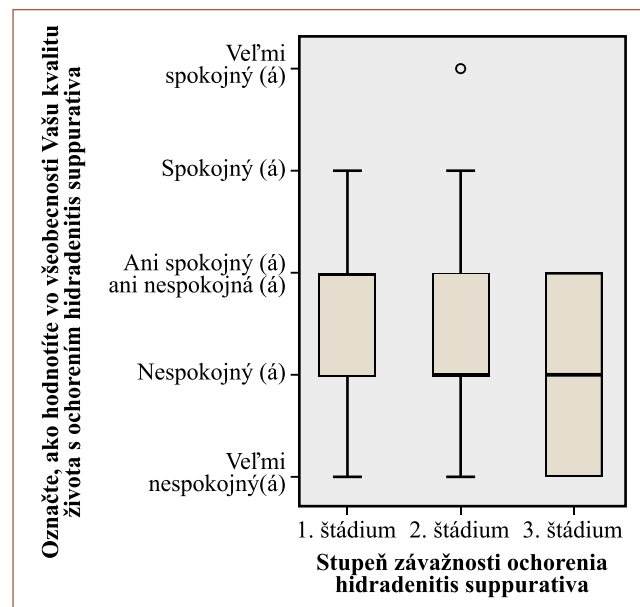
B - neštandardizovaný koeficient lineárnej regresnej analýzy

\*p < 0,05

## Diskusia

O tom, ako nepríjemne môže hidradenitis suppurativa pôsobiť na kvalitu života, svedčí aj fakt, že vo veľkej európskej multicentrickej štúdií [3] mali účastníci s HS pri meraní kvality života spojennej so zdravím v porovnaní so zdravými kontrolnými účastníkmi a inými kožnými chorobami jeden z najhorších zdravotných stavov – skóre sa pohybovalo v podobnom rozpätí ako pri bolesti spojenou s reumatoidnou artritídou, srdcovo-cievny ochorením, rakovinou, ochorením pečene a chronickou obštrukčnou chorobou pľúc.

**Graf č. 2** • Grafické znázornenie distribúcie hodnôt kvality života pacientov rozdelených podľa úrovni závažnosti ochorenia HS



**Tabuľka č. 4** • Efekt zhoršujúcich faktorov ochorenia na kvalitu života pacientov s HS stratifikovaný podľa pohlavia; výsledky univariačnej lineárnej regresnej analýzy

| ŽENY                        |        |                               |             |           |
|-----------------------------|--------|-------------------------------|-------------|-----------|
| Zhoršujúci faktor ochorenia | B      | 95,0 % Konfidenčný interval B |             | p hodnota |
|                             |        | spodný limit                  | horný limit |           |
| Menštruácia                 | 0,223  | -0,164                        | 0,610       | 0,254     |
| Tesné oblečenie             | 0,425  | 0,013                         | 0,836       | 0,043*    |
| Teplo/leto                  | -0,126 | -0,515                        | 0,263       | 0,520     |
| Zima                        | 0,230  | -0,428                        | 0,887       | 0,489     |
| Holenie                     | 0,419  | -0,073                        | 0,911       | 0,094     |
| Potenie                     | -0,489 | -0,873                        | -0,104      | 0,013*    |
| Stres                       | -0,389 | -0,763                        | -0,015      | 0,042*    |
| MUŽI                        |        |                               |             |           |
| Zhoršujúci faktor ochorenia | B      | 95,0 % Konfidenčný interval B |             | p hodnota |
|                             |        | spodný limit                  | horný limit |           |
| Tesné oblečenie             | -0,121 | -0,547                        | 0,304       | 0,573     |
| Teplo/leto                  | 0,264  | -0,144                        | 0,671       | 0,202     |
| Zima                        | 0,243  | -0,403                        | 0,888       | 0,458     |
| Holenie                     | -0,016 | -0,560                        | 0,528       | 0,954     |
| Potenie                     | -0,257 | -0,649                        | 0,135       | 0,196     |
| Stres                       | 0,125  | -0,254                        | 0,505       | 0,513     |

B - neštandardizovaný koeficient lineárnej regresnej analýzy

\*p < 0,05

V ďalších štúdiách respondenti s HS uvádzali, že bolesť bola významnou zložkou narušeného každodenného fungovania a zlej kvality života [4, 5], a že horšia kvalita života meraná indexom DLQI bola výrazne spojená s vyšším počtom bolestivých lézií [6]. Z toho vyplýva, že účastníci viac zaťažení bolesťou hlásia horšiu kvalitu života, čo korešponduje s našimi výsledkami. Najčastejšími problémami boli okrem bolestivosti lézií (97 %) supurácia (37 %), vzhľad (31 %) a zápach (10 %) [7]. Jedinci s HS uvádzali väčšiu telesnú bolesť a súvisiace emočné ťažkosti [8]. Z týchto štúdií vo všeobecnosti vyplýva, že HS má výrazný vplyv na kvalitu života.

V literatúre je však mnoho medzier. Budúce štúdie by mali hodnotiť aj to, v akom rozsahu na kvalitu života ľudí s HS vplýva depresia alebo úzkosť. Existujúce merania kvality života používané v dermatológii nemusia postačovať na posudzovanie rozsiahleho vplyvu HS. V súčasnosti sa pripravuje nové hodnotenie, ktoré bude určené len na účely posúdenia kvality života pri HS. Toto hodnotenie zahŕňa explicitnejšie merania bolesti, obmedzenia telesnej aktivity a sexuálnej funkcie v spojitosti s HS. Cieľom tohto merania je zachytiť multifaktoriálne skúsenosti pri HS.

### Liečba a kvalita života pacientov s HS

Prelom v liečbe hidradenitis suppurativa predstavuje biologická liečba. Účinnosť liečby preparátom etanercept je podobná ako terapia HS liekom adalimumab s markantnou efektívnosťou 50 až takmer 69 % a regresiou symptómov, ako i signifikantným prínosom do života pacientov, ktorým zlepšila liečba kvalitu života [9]. Etanercept, podľa jeho účinkov na ženu v tehotenstve, patrí takisto ako adalimumab do kategórie B.

Infliximab sa v terapii hidradenitis suppurativa preukazuje ako molekula s veľmi vysokou účinnosťou a s markantnými liečebnými výsledkami, medzi ktoré patrí aj 50 až 100 %-ná regresia klinických príznakov choroby. V dvojito-slepej, placebom kontrolovanej štúdii liečby stredne závažného a závažného typu HS infliximabom bol zaznamenaný ústup

sily bolesti, regresia príznakov HS a podstatne zlepšená kvalita života [10]. Pacienti veľmi dobre tolerovali terapiu infliximabom, zaznamenané však boli aj prípady, kedy terapia týmto preparátom zlyhala a bola ukončená [11].

Autori Jemec a kolektív [12] v poslednej kapitole svojej monografie vytvorili terapeutickú schému, podľa ktorej odporúčajú postupovať pri liečbe hidradenitis suppurativa. Je rozpracovaná podľa klinických štádií ochorenia, ktoré vypracoval Hurley. V celej publikácii neuvádza ani jednu zmienku o retinoidoch, ktoré podľa jeho predpokladu nie sú účinné na terapiu HS. Po zhrnutí všetkých doterajších vedomostí, liečba ochorenia ako aj vyliečiteľnosť ochorenia HS závisia od jej skorého zachytenia, najmä v I. štádiu podľa Hurleyho, pretože pri progresii ochorenia a tvorbe sínusových traktov je úspešnosť všetkých terapeutických postupov značne limitovaná.

### Záver

Naša práca potvrdila, že najzávažnejší, a teda najbolestivejší stupeň HS súvisí s najnižšou kvalitou života, pričom ženy majú tendenciu hodnotiť kvalitu svojho života horšie ako muži. Ložiská HS na vnútornej strane stehien súvisia s horšou kvalitou života u mužov. U žien zhoršuje kvalitu života tesné oblečenie. Paradoxne kvalitu života zlepšuje potenie a stres. Tieto skutočnosti si vyžadujú ďalšie skúmanie so zameraním na aspekt cvičenia/športu.

Veľmi dôležitá je včasná diagnostika pacientov s HS, nakoľko je to progresívne ochorenie, ktoré výrazne znižuje kvalitu života pacientov s týmto ochorením.

Dostupnosť epidemiologických dát môže výraznou mierou prispieť k potrebe zvýšeniu povedomia o hidradenitis suppurativa, čo môže mať za následok skoršiu diagnostiku, správnu liečbu vedenú k zvýšenej kvalite života pacientov. Ochorenie hidradenitis suppurativa je spájané s mnohými komorbiditami, preto je v liečbe pacientov potrebná multidisciplinárna spolupráca s inými lekármi.

Zber a spracovanie dát o výskyte HS a asociovaných ochorení v Slovenskej republike je mimoriadne dôležitý, preto musí byť vykonaný na profesionálnej úrovni.

*Autori vyhlasujú, že nemajú k danej práci žiadne konflikty záujmov, práca vznikla bez finančnej podpory tretích strán.*

### Literatúra

1. Hurley HJ. Axillary hyperhidrosis, apocrine bromhidrosis, hidradenitis suppurativa, and familial benign pemphigus: surgical approach. In: Roenigh RK, Roenigh HH (eds). Dermatologic surgery. Marcel Dekker, New York; 1989, 729-739.
2. Saunte DM, Boer J, Stratigos A, Szepietowski JC, Hamzavi I, Kim KH, et al. Diagnostic delay in hidradenitis suppurativa is a global problem. Br J Dermatol. 2015 Dec;173(6):1546-1549.
3. Patel ZS, Hoffman LK, Buse DC, et al. Pain, Psychological Comorbidities, Disability, and Impaired Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa. Curr Pain Headache Rep 21, 49 (2017). <https://doi.org/10.1007/s11916-017-0647-3>.
4. Esmann S, Jemec GB. Psychosocial impact of hidradenitis suppurativa: a qualitative study. Acta Derm Venereol. 2011;91(3):328-332.
5. Onderdijk AJ, Van der Zee HH, Esmann S, Lophaven S, Dufour DN, Jemec GB, et al. Depression in patients with hidradenitis suppurativa. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2013;27(4):473-8. DOI: 10.1111/j.1468-3083.2012.04468.x.
6. Von der Werth JM, Jemec GB. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. Br J Dermatol. 2001;144(4):809-813.

7. Jemec GB, Heidenheim M, Nielsen NH. The prevalence of hidradenitis suppurativa and its potential precursor lesions. *J Am Acad Dermatol*. 1996;35(2 Pt 1):191-194.
8. Wolkenstein P, Loundou A, Barrau K, Auquier P, Revuz J. Quality of life impairment in hidradenitis suppurativa: a study of 61 cases. *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2007;56(4):621-623.
9. Cusack C, Buckley C. Etanercept: effective in the management of hidradenitis suppurativa. In *Br J Dermatol* 2006, no. 154, 726-729.
10. Grant A, Gonzalez T, Montgomery MO, Cardenas V, Kerdel FA. Infliximab therapy for patients with moderate to severe hidradenitis suppurativa: a randomized double-blind, placebo-controlled crossover trial. In *J Am Acad Dermatol* 2010, no. 62, 205-217.
11. Goertz RS, Konturek PC, Naegel A. 2009. Experience with a long-term treatment of a massive gluteal acne inversa with infliximab in Crohn's disease. In *Med Sci Monit* 2009, no. 15, 14-18.
12. Jemec GB, Revuz J, Leyden JJ. *Hidradenitis suppurativa*. Berlin-Heidelberg-New York; Springer-Verlag, 2006, 204.