



INSTITUTO  
ESPAÇO  
DE VIDA

Vivendo com

# Hidradenite Supurativa

"Você **não é** apenas a sua pele."

Manual do  
**paciente**

**Revisado por:**

Dra. Maria Victoria Suarez  
Médica Dermatologista



# SUMÁRIO

## O QUE É HIDRADENITE SUPURATIVA E QUAIS OS SINAIS

- HS não é contagiosa;
- HS não é uma infecção sexualmente transmissível (DST);
- HS não é uma infecção;
- HS não está relacionado com higiene;
- HS não é acne;
- Outros sintomas que os pacientes com HS podem desenvolver.

## CAUSAS

## DIAGNÓSTICO

## FATORES DESENCADEANTES E DE RISCO

- Hereditariedade;
- Sexo;
- Idade;
- Raça;
- Tabagismo e Sobrepeso;
- Psoríase.

## TRATAMENTO

- Antibióticos;
- Corticoides;
- Biológicos;
- Tratamentos Cirúrgicos;
- Procedimentos.

## COMORBIDADES

## AUTOUIDADO

## VIVENDO COM HIDRADENITE SUPURATIVA

## O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR

# O QUE É HIDRADENITE SUPURATIVA E QUAIS OS SINTOMAS

A Hidradenite Supurativa (HS) é uma condição da pele que causa protuberâncias dolorosas profundas na pele. Esses caroços geralmente se desenvolvem em partes do corpo onde a pele toca a pele, como as axilas, partes internas da coxa e área da virilha. Dermatologistas são os médicos especializados no diagnóstico e tratamento desta condição.

A aparência da HS pode mudar com o tempo e ser um pouco diferente para cada pessoa. HS pode começar como um inchaço na parte interna da coxa ou uma mancha na axila. Você pode pensar que foi uma espinha ou pelo encravado, mas com o tempo esses inchaços podem:

- Tornar-se maior;
- Durar semanas ou meses;
- Romper ou estourar e em seguida, drenar um líquido turvo.

Dependendo da aparência das alterações na pele, seu médico pode descrever essas manchas como nódulos, abscessos ou túneis:

- Nódulos: Círculos firmes de inflamação profunda na pele;
- Abscessos: áreas firmes de pele inflamada que possuem líquido no centro. É comum que uma lesão de abscesso drene líquido. A drenagem costuma ser turva ou misturada com sangue e também pode apresentar um odor forte. Este é um indicador comum para abscessos de HS;
- Túneis: Os túneis têm o formato de um submarino, oval ou alongado. Como um submarino, a inflamação é profunda na pele e às vezes chega à superfície, abrindo-se em uma ferida e liberando líquido. Os túneis podem permanecer constantemente ativos ou vir à tona de vez em quando.

Quando esses sintomas desaparecem, eles podem deixar descoloração e cicatrizes. Quando os sintomas de HS reaparecem ou pioram, isso é chamado de crise ou surto.



## HS NÃO É CONTAGIOSA

Você não pode passar a HS de um lugar para outro do seu corpo. Você também não pode transmiti-la de uma pessoa para outra (por exemplo, não se espalha compartilhando um pano ou toalha, tocando nas lesões).

## HS NÃO É UMA INFECÇÃO SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEL (DST)

Como as lesões de HS podem ocorrer nos órgãos genitais e nas nádegas, as pessoas podem confundí-las com uma DST. Mas sabemos que a HS não é uma infecção, não é contagiosa, você não pegou de ninguém e não pode transmiti-la a mais ninguém.

## HS NÃO É UMA INFECÇÃO

Lesões de HS podem conter bactérias, mas isso não significa que seja uma infecção. As bactérias vivem em nossa pele o tempo todo. Quando surge uma lesão de HS, a bactéria aproveita a situação e se instala, causando mais inflamação.





#### **HS NÃO ESTÁ RELACIONADO COM HIGIENE**

A HS não é causada pela forma como você cuida da sua higiene ou pelos produtos que você usa para lavar a si mesmo ou suas roupas.

#### **HS NÃO É ACNE**

Também chamada de acne inversa, a HS pode parecer com espinhas, cistos de acne ou furúnculos, mas não é. Quando aparece pela primeira vez, algumas pessoas pensam que têm espinhas na axila, na parte interna das coxas ou na região da virilha.

A Hidradenite Suppurativa (HS) se desenvolve em partes do corpo onde a pele toca a pele. Ele tende a começar em uma área com pelos grossos e ásperos, como as axilas e a virilha. À medida que a doença progride, algumas pessoas podem ter HS na região do ânus ou sob os seios. Também pode se desenvolver em locais menos comuns, como perto de uma orelha ou ao redor do umbigo. Algumas pessoas desenvolvem HS no rosto, pescoço ou costas, mas isso é mais raro. Muitas vezes essas lesões desaparecem por um tempo, podendo retornar, na mesma área ou em uma área diferente.

É muito importante consultar um dermatologista especializado assim que os sintomas surgirem. O diagnóstico precoce pode mudar o curso da doença e evitar que se torne mais grave.



#### **OUTROS SINTOMAS QUE OS PACIENTES COM HS PODEM DESENVOLVER:**

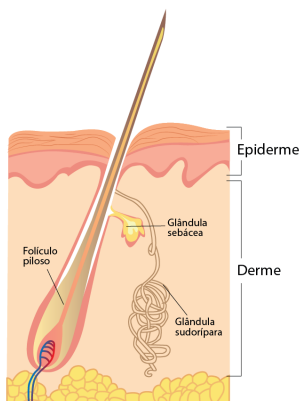
- Ansiedade e depressão: estudos demonstram que pessoas com HS são mais propensas a desenvolver ansiedade e depressão;
- Infecções: Uma infecção bacteriana pode se desenvolver na pele com HS;
- Coceira: HS na virilha, axilas ou coxas tende a causar mais coceira;
- Dor: Os nódulos e túneis profundos que se desenvolvem sob a pele podem ser dolorosos;
- Cicatrizes que restringem o movimento: À medida que o corpo produz mais e mais tecidos cicatriciais, eles podem engrossar. Algumas cicatrizes tornam-se tão espessas que limitam a movimentação.

## CAUSAS

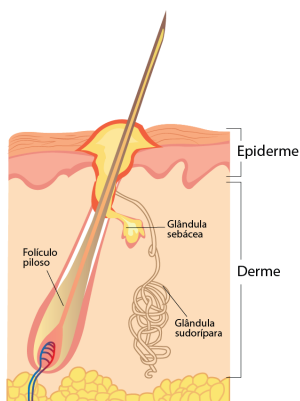
A causa desta doença ainda é desconhecida, embora esteja associada a diversos fatores genéticos e de meio ambiente, sendo assim considerada uma doença multifatorial.

A Hidradenite Suppurativa (HS) começa nos folículos pilosos, que são pequenas estruturas em nossa pele a partir das quais o cabelo cresce.

O que acontece dentro de um folículo piloso quando a HS se desenvolve?



Folículo piloso normal



Folículo piloso obstruído e inflamado - Hidradenite

- 1.** O folículo piloso fica obstruído com queratina (uma proteína encontrada em nossa pele, cabelo e unhas).
- 2.** À medida que a queratina e o suor (que não podem mais fluir para fora do folículo piloso entupido) se acumulam, as bactérias se reproduzem dentro do folículo piloso.
- 3.** Quando um folículo piloso tem mais queratina, suor e bactérias do que pode conter, o folículo piloso estoura. Isso causa o que parece ser uma protuberância profunda e dolorosa simples (nódulo) ou dolorosa e inchada cheia de pus (abscesso).
- 4.** O material que sai do folículo piloso rompido se espalha para os folículos pilosos próximos.
- 5.** À medida que mais folículos pilosos ficam obstruídos, mais caroços se formam.
- 6.** Depois que a pele cura, ela cicatriza. Anos de surtos podem causar cicatrizes grossas que limitam o quanto você pode se mover.
- 7.** Sem tratamento, os folículos pilosos podem continuar a entupir e estourar. Isso pode causar a formação de túneis profundos na pele. Algumas pessoas desenvolvem infecções graves.

## DIAGNÓSTICO

Muitas pessoas demoram anos para serem diagnosticadas, por isso a importância de procurar um médico dermatologista aos primeiros sintomas.

O diagnóstico é feito por exame clínico. A ultrassonografia de pele com transdutor de alta frequência é útil para ajudar no diagnóstico e estadiamento e para avaliar a extensão da doença.



## FATORES DESENCADEANTES E DE RISCO

### **HEREDITARIEDADE**

Cerca de 1/3 dos pacientes tem algum familiar com a doença. Existem várias mutações genéticas associadas à HS, mas nem todos os pacientes apresentam essas mutações;

### **SEXO**

A HS é 3 vezes mais frequente em mulheres do que em homens, possivelmente por questões hormonais. Isso pode explicar por que a HS pode aumentar antes da menstruação e se tornar menos grave durante a gravidez, melhorando após a menopausa;

### **IDADE**

A maioria das pessoas desenvolve HS entre a puberdade e antes dos 40 anos. É muito raro a HS começar antes da puberdade;

### **RAÇA**

A incidência é maior em pessoas da raça negra;

### **TABAGISMO E SOBREPESO**

São dois importantes gatilhos para a HS. É importante ter em mente que o que desencadeia a HS para uma pessoa pode não desencadear para outra;

### **PSORÍASE**

Se você tem psoríase, uma condição que causa manchas escamosas na pele, você corre um risco maior de desenvolver HS.

## TRATAMENTO

Embora a HS não tenha cura, os dermatologistas podem criar um plano de tratamento personalizado para cada paciente, para controlar a doença e diminuir os sintomas. Os tratamentos podem reduzir as crises, curar feridas, aliviar a dor e prevenir o agravamento da HS.

É importante lembrar que o fumo e a obesidade são fatores inflamatórios que precisam de atenção. Parar de fumar (isso inclui todos os tipos de fumo, inclusive cigarros eletrônicos e vape) e controlar o peso são medidas muito importantes.

Vários medicamentos são usados para tratar HS, dependendo da extensão e gravidade das lesões. Os tratamentos podem ser tanto orais como tópicos.

### **ANTIBIÓTICOS**

Clindamicina e rifampicina, entre outros, são usados para reduzir caroços cheios de pus e tratar infecções.

### **CORTICOIDES**

Os corticoides são anti-inflamatórios potentes que podem ser usados tanto oral quanto injetáveis, sendo eficientes na melhora rápida da dor. O uso de corticoides deve ser feito exclusivamente por prescrição médica pois o uso inadequado pode desencadear efeitos colaterais graves.

### **BIOLÓGICOS**

Adalimumabe: Anticorpo monoclonal humano que tem como alvo a proteína TNF- $\alpha$ . Sua administração é subcutânea.

Secuquinumabe\*: Anticorpo monoclonal humano que inibe IL-17A. Sua administração é subcutânea.

\*esse medicamento encontra-se em processo de aprovação no Brasil, já estando aprovado em outros países.

### **TRATAMENTOS CIRÚRGICOS**

Dependendo da gravidade da doença e do tipo de lesão, pode ser necessária a realização de alguns tipos de tratamentos cirúrgicos, tendo como objetivo evitar a progressão da doença, novas crises e tratar áreas de fibrose.

### **PROCEDIMENTOS**

Os procedimentos que os dermatologistas usam para tratar a HS podem incluir:



**Injeção de corticosteroide:** Quando injetado em uma lesão de HS, este medicamento pode reduzir a inflamação. Dermatologistas usam esse procedimento para tratar nódulos dolorosos iniciais que não estão infectados. Este tratamento não pode tratar túneis sob a pele.

Redução de pelos a laser: Reduzir a quantidade de pelos na pele com HS pode auxiliar. No tratamento da mesma. Os dermatologistas dirão de quantas sessões o paciente provavelmente precisará. As sessões ocorrem uma vez a cada quatro a seis semanas, demorando cerca de um mês para se notar uma melhora.

## COMORBIDADES

HS pode aumentar sua chance de ter outra condição ao mesmo tempo por ser uma doença sistêmica.

Essa outra condição é chamada de comorbidade. Essas outras condições podem ocorrer na pele ou em outras partes do corpo. É por isso que é tão importante ter um médico experiente responsável pela gestão de toda a sua saúde. Estas são algumas das condições que podem ocorrer:

Diabetes, Hipertensão, Doença cardíaca, Depressão, Ansiedade, Síndrome dos ovários policísticos, Obesidade, Artrite, Acne/cisto pilonidal e Doença inflamatória intestinal.

Todas essas condições podem ser tratadas. Cuide-se, converse com seu médico.

## AUTOCUIDADO



Os pacientes costumam perguntar a seus dermatologistas se devem espremer as lesões e a resposta é não. Espremer ou estourar os nódulos, cistos e feridas pode ferir ou irritar a pele. Qualquer coisa que machuque ou irrite sua pele pode piorar a HS.

Para ajudar a obter os melhores resultados do tratamento, existem algumas recomendações para fazer em casa. Consulte sempre seu dermatologista para saber quais as indicações para você.

- Lave a pele com um sabonete antimicrobiano: isso ajuda a reduzir as bactérias na pele. Quando há menos bactérias, poderão ter menos crises.
- Não esfregue a pele: infelizmente, os pacientes costumam pensar que ter HS significa que eles têm a pele suja, mas isso não está certo. HS não significa pele suja e esfregar pode causar inflamação, que pode piorar.

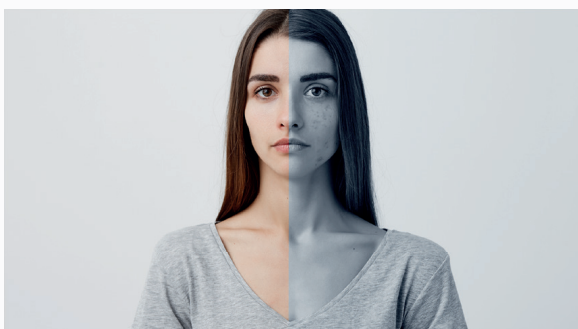


- Tome cuidado ao fazer a barba ou se depilar: Em geral, os dermatologistas recomendam que pacientes com HS evitem se depilar. A depilação com cera pode irritar a pele, o que pode causar mais HS. Quando se trata de barbear, é importante ter cuidados extras para evitar arranhões e cortes, que podem causar uma nova ferida de HS ou uma infecção. As recomendações são: antes de fazer a barba, lave a área com sabonete antibacteriano; suavize e proteja a pele aplicando um gel de barbear gel-espuma; e barbeie-se com cuidado, sempre no sentido do crescimento do pelo.
- Considere a depilação a laser como uma forma de remover os pelos onde você tem HS. O tratamento a laser pode ser eficaz porque reduz o número de folículos capilares que você possui, e torna a glândula sebácea menos ativa.
- Evite usar roupas que aumentem a transpiração ou superaqueçam a área acometida. Prefira o uso de roupas mais folgadas: roupas apertadas podem irritar a pele, fazendo com que as feridas piorem. Se o paciente precisar usar roupas esportivas justas ou leggings, o ideal é pedir conselhos ao seu dermatologista sobre como reduzir as crises.
- Use um antitranspirante ou desodorante suave e eficaz: alguns produtos são muito agressivos para a pele com HS. É importante escolher um antitranspirante ou desodorante que NÃO contenha álcool, bicarbonato de sódio, parabenos, corantes ou fragrâncias. Esses ingredientes podem irritar a pele e causar queimaduras.
- Informe o seu dermatologista se tiver dores nas articulações: as pessoas que vivem com HS têm maior risco de desenvolver doenças que afetam as articulações, como artrite.

Estas são algumas recomendações gerais, durante a consulta o dermatologista pode dar outros conselhos individualizados. Embora essas dicas de autocuidado possam ajudar, a HS pode afetar a pele de maneiras diferentes. Um dermatologista especializado saberá indicar o que é melhor para cada paciente.

## VIVENDO COM HIDRADENITE SUPURATIVA

### HIDRADENITE SUPURATIVA NÃO ME DEFINE: EU AINDA SOU A MESMA PESSOA



Às vezes, pode parecer que a HS está dominando sua vida. É importante lembrar que mesmo que você tenha essa doença, ela não define quem você é. Sua inteligência, caráter e relacionamentos serão o fator determinante nas decisões importantes da vida, como a escolha da sua faculdade, seu trabalho e o tipo de pessoa que você deseja ser.

Pessoas que têm hidradenite supurativa levam uma vida positiva e produtiva. Muitas vezes, encontram-se melhor adaptados para lidar com o estresse e as mudanças devido às habilidades desenvolvidas ao conviver com doença.

**Autoestima e relacionamentos:**

A maneira como nos vemos molda a maneira como interagimos com o mundo. É por isso que ter uma autoestima positiva é tão importante. Como a HS afeta a sua pele, às vezes pode levar a uma imagem corporal negativa. É natural sentir-se ansioso, irritado e deprimido, mas é importante lembrar que não há nada do que se envergonhar. Treine sua voz interior. Se você estiver pensando negativamente sobre si mesmo, tente mudar esse hábito. Siga a regra: não diga nada para si mesmo que não diria a outra pessoa. Reserve um tempo ao longo do dia para parar e verificar como você está falando consigo mesmo.

Cerque-se de pessoas positivas e que sejam uma influência encorajadora.

Siga seu tratamento. Se você estiver tratando sua doença, você se sentirá melhor física e emocionalmente. Se você ainda tiver crises e sintomas, converse com seu médico sobre outras opções de tratamento.

Se concentre no melhor. Sempre haverá algum grau de mal em nossas vidas, mas se você fizer disso o seu foco, será difícil ver todas as coisas que estão indo bem. Escreva algumas coisas todos os dias que foram positivas. Com o tempo, você poderá relembrar o que escreveu para se encorajar em dias difíceis.

Lembre sempre que a hidradenite não define você. E ela não precisa atrapalhar seus relacionamentos e como você se relaciona com o mundo. Pode ser difícil conversar com amigos e familiares sobre sua doença e como ela afeta sua vida, então peça ajuda quando precisar.

E não esqueça que estamos aqui para caminhar ao seu lado. Conte sempre com a gente!



## O QUE VOCÊ PODE FAZER PARA AJUDAR?

Seja solidário, mas não se concentre muito na doença. Chamar muita atenção para a doença pode fazer com que seu filho se sinta diferente. Se você falar de uma maneira negativa ou constrangida, seu filho pode achar que a doença é algo do que se envergonhar. Não é. Reconheça os aspectos de como lidar com a doença, mas concentre-se mais no seu filho como indivíduo e nas suas realizações diárias, como “Como foi seu dia?”

Ajude seu filho a identificar e expressar seus sentimentos. Falar sobre como ele/ela se sente quando a doença piora pode ajudar. Seu filho sente raiva, frustração ou confusão sobre o motivo de isso estar acontecendo novamente, ou como se a culpa fosse dele porque ele fez algo que causou o surto? Ou perguntam: “Por que eu?” É comum a preocupação com o retorno ou agravamento da hidradenite supurativa. Fale sobre esses sentimentos, indicando que é normal sentir essas emoções. Explique que é da natureza da doença ir e vir e que seu filho não fez nada de errado. A doença é imprevisível. Fale sobre possíveis gatilhos e faça anotações no diário no rastreador de sintomas para discutir com o médico do seu filho. Ao falar sobre sentimentos, você poderá identificar soluções para ajudar seu filho a se sentir melhor.

- Tenha cuidado com o que você diz sobre seu filho adolescente encobrir a hidradenite supurativa. Incentivar seu filho a se encobrir pode fazer com que ele se sinta diferente e você fique envergonhado com a doença dele. Deixe seu filho decidir se deseja exibir suas crises e ensinar outras pessoas sobre sua doença. Cada vez mais pessoas estão se conscientizando do que é a hidradenite supurativa e podem querer saber mais sobre o assunto. Se o seu filho se sentir mais confortável em cobrir as lesões, a escolha é dele. Muito provavelmente, eles evitarão a irritação causada pela fricção das roupas na pele, para evitar infiltração de pus e sangue nas roupas. Trabalhe para construir sua autoconfiança até o ponto em que possam aprender a correr riscos e se concentrar apenas em quem são como indivíduo.

- Ajude a aumentar a autoestima do seu filho adolescente. Incentive seu filho a olhar para si mesmo como uma pessoa inteira e não apenas focar na hidradenite supurativa. Essa é apenas uma parte de quem eles são. Para ajudar seu filho a ter uma visão mais ampla, peça-lhe que crie uma lista de todas as coisas que ele gosta em si mesmo e não se concentre em uma área específica. Isto ajudará o seu filho a descobrir a sua própria singularidade, o que pode levá-lo a expandir-se para além da sua zona de conforto e inspirar verdadeira confiança em quem vê no espelho.



Rua Jandiatuba, 630 – Torre B, conj 333  
CEP: 05716-150 – São Paulo/SP  
☎ 11 98822.6266

[espacodevida.org.br](http://espacodevida.org.br)