

I Observatorio Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG)

Encuesta sobre la situación
de los pacientes con PPG en
España 2022

Una iniciativa de Boehringer Ingelheim con la colaboración de
Acción Psoriasis:



Contenido

¿Qué es la Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG)?.....	3
El Observatorio de la PPG	4
Participación.....	5
Resultados:	
Ámbito asistencial	6
Pre-diagnóstico	6
Diagnóstico	8
Exploraciones y brotes	11
Hospitalizaciones	14
Post-diagnóstico	16
Ámbito socio-laboral	19
Satisfacción con la asistencia	23

¿Qué es la Psoriasis Pustulosa Generalizada (PPG)?

La psoriasis pustulosa generalizada, también llamada PPG, es una enfermedad cutánea¹...

- **CRÓNICA**
- **INFLAMATORIA INMUNOMEDIADA**
- **CURSA EN BROTES**
- **RARA O MINORITARIA**
- **NO CONTAGIOSA**



Afecta a 13 de cada millón de personas en España (la prevalencia es variable en diferentes países)²

La PPG se caracteriza por...³

- Formación generalizada de pequeñas pústulas estériles en los brazos, piernas, tronco y cabeza.
- Puede aparecer con otras formas de psoriasis.
- Puede aparecer con síntomas sistémicos e incluso otras complicaciones extracutáneas que pueden llevar a hospitalización e incluso poner en riesgo la vida del paciente.



La PPG va más allá de los síntomas físicos y de la piel. Influye en otros aspectos de la vida como el trabajo, el ocio, las relaciones sociales y familiares y el bienestar mental.

1. Marrakchi S, Puig L. Pathophysiology of Generalized Pustular Psoriasis. Am J Clin Dermatol. 2022;23(s1):13-19. doi:10.1007/s40257-021-00655-y

2. Vilarrasa E, Rivera R, Eiri N. Aproximación a la epidemiología y características de los pacientes con Psoriasis Pustulosa Generalizada en España. In: 8th Psoriasis Congress; 2023.

3. Navarini AA, et al. European consensus statement on phenotypes of pustular psoriasis. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2017;31(11):1792-1799.

¿Por qué un Observatorio de la PPG en España?

Los pacientes con PPG tienen múltiples necesidades¹.

Existe la necesidad de **profundizar en la experiencia y dar voz al paciente con PPG en España**, para así promover cambios que mejoren significativamente la vida de estos pacientes.

- ✓ Conocer mejor la enfermedad y la experiencia de los pacientes
- ✓ Identificar mejoras
- ✓ Promover acciones que mejoren la asistencia y la calidad de vida de los pacientes

I Observatorio de la PPG en España

El Observatorio de la PPG en España nace con el objetivo de conocer en mayor profundidad, y desde el punto de vista de los pacientes, la situación sobre el abordaje de esta patología en España.

Objetivos:



Recoger la **experiencia del paciente con PPG en primera persona**, a través de una **encuesta individual** que recoja información acerca de: **datos sociodemográficos básicos, la experiencia en el sistema sanitario y el impacto socio-laboral de la enfermedad.**







Gracias a la información recogida, **impulsar acciones de mejora** en nuestro **sistema de salud con impacto real** en la vida de los pacientes.



Sensibilizar a profesionales sanitarios y a la sociedad, dando a **conocer las necesidades y el impacto emocional** que supone la PPG para los **pacientes y su entorno.**

¿Cómo se realizó la encuesta?

- 1**  **Dermatólogos referentes** y la asociación **Acción Psoriasis** identificaron **pacientes con PPG con interés en realizar la encuesta.**
- 2**  **Se notificó y solicitó** la participación de los pacientes interesados **a través del correo electrónico.**
- 3**  Desde la **oficina técnica del proyecto** se contactó con los pacientes para **facilitarles la información necesaria y concertar una fecha de entrevista.**
- 4**  Las entrevistas se **realizaron telefónicamente.**

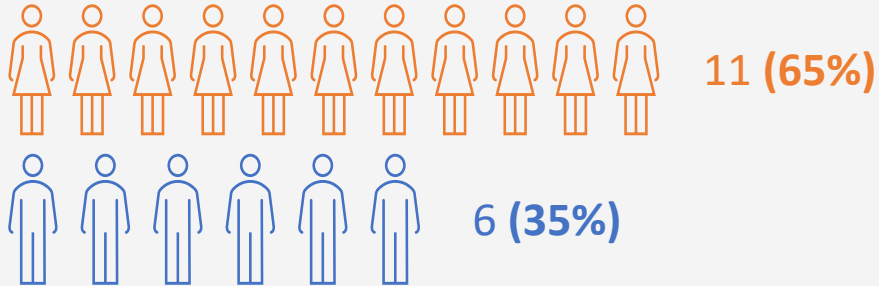
Si quieres más información sobre el Observatorio o sobre la PPG, puedes contactar con Acción Psoriasis a través del siguiente enlace:

<https://www.accionpsoriasis.org>

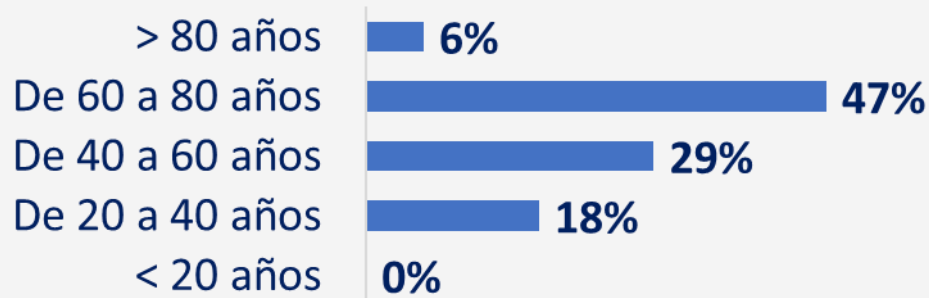




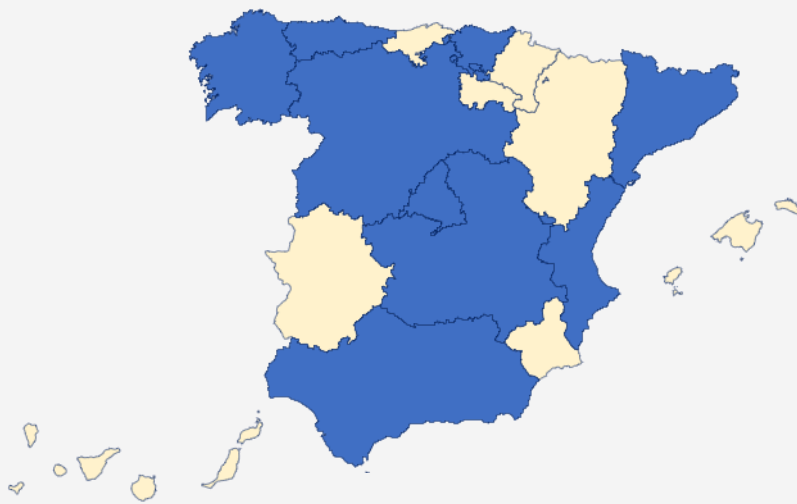
17 pacientes han participado en la primera edición del Observatorio.



El **65 %** de los pacientes entrevistados son mujeres.



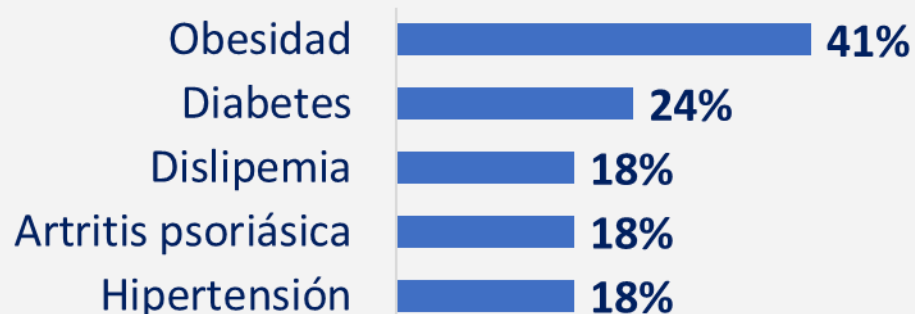
El **47 %** de los pacientes tienen entre 20 y 60 años, y están en edad laboral.



- ✓ Andalucía
- ✓ Asturias
- ✓ Castilla y León
- ✓ Castilla-La Mancha
- ✓ Cataluña
- ✓ Comunidad Madrid
- ✓ Comunidad Valenciana
- ✓ Galicia
- ✓ País Vasco



Cerca del **50%** de los pacientes con PPG presentan además otros tipos de psoriasis. Las más frecuentes son **psoriasis en placas y eritrodérmica**.

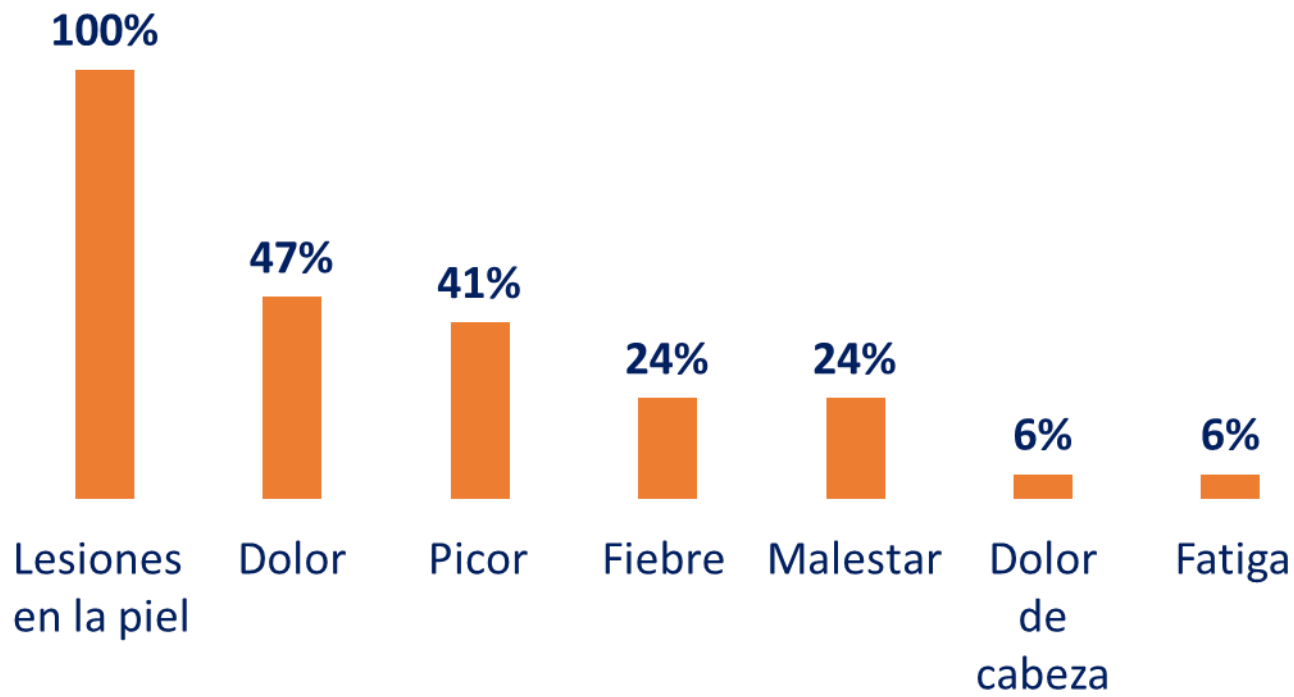


El **82%** de los pacientes padecen algún **otro tipo de patología**, además de la PPG. Las más frecuentes son **obesidad y diabetes**.

ÁMBITO ASISTENCIAL | Pre-diagnóstico

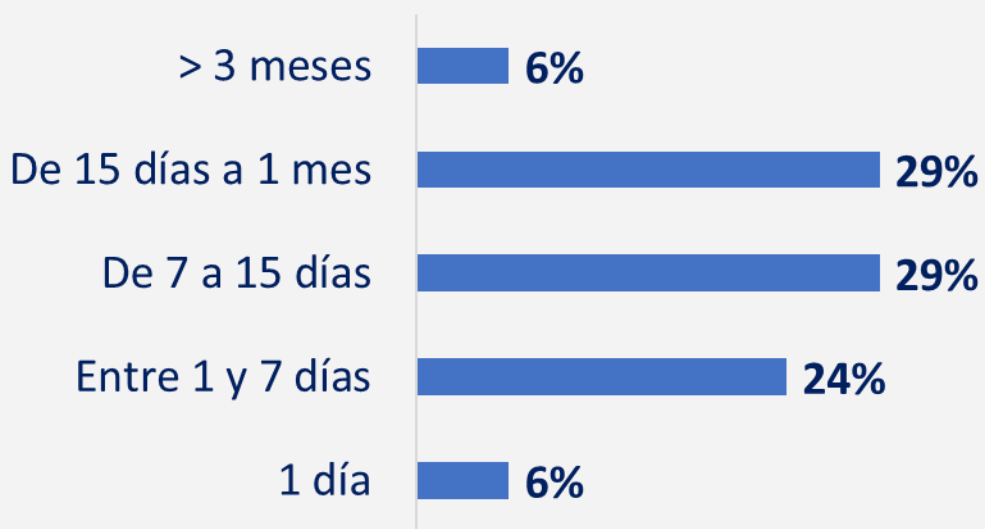


Síntomas que hicieron ir al médico



En todos los casos, las **lesiones de la piel** son el **principal síntoma** que motivó acudir al médico seguido del **dolor en la piel**.

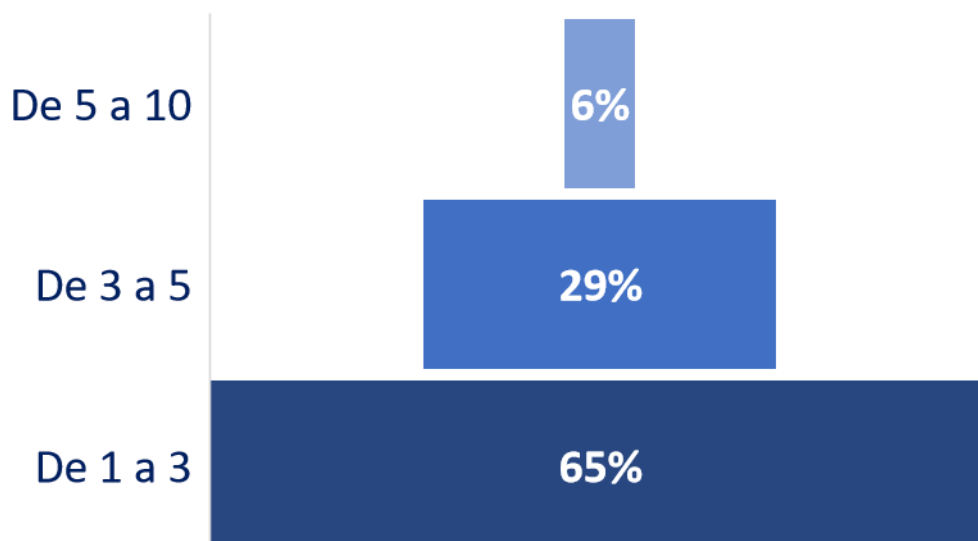
Tiempo entre síntomas y petición de cita



El **58%** de los pacientes tarda **entre 1 semana y 1 mes** en pedir cita médica tras la aparición de **los primeros síntomas**.

1 paciente (6%) No sabe/No contesta.

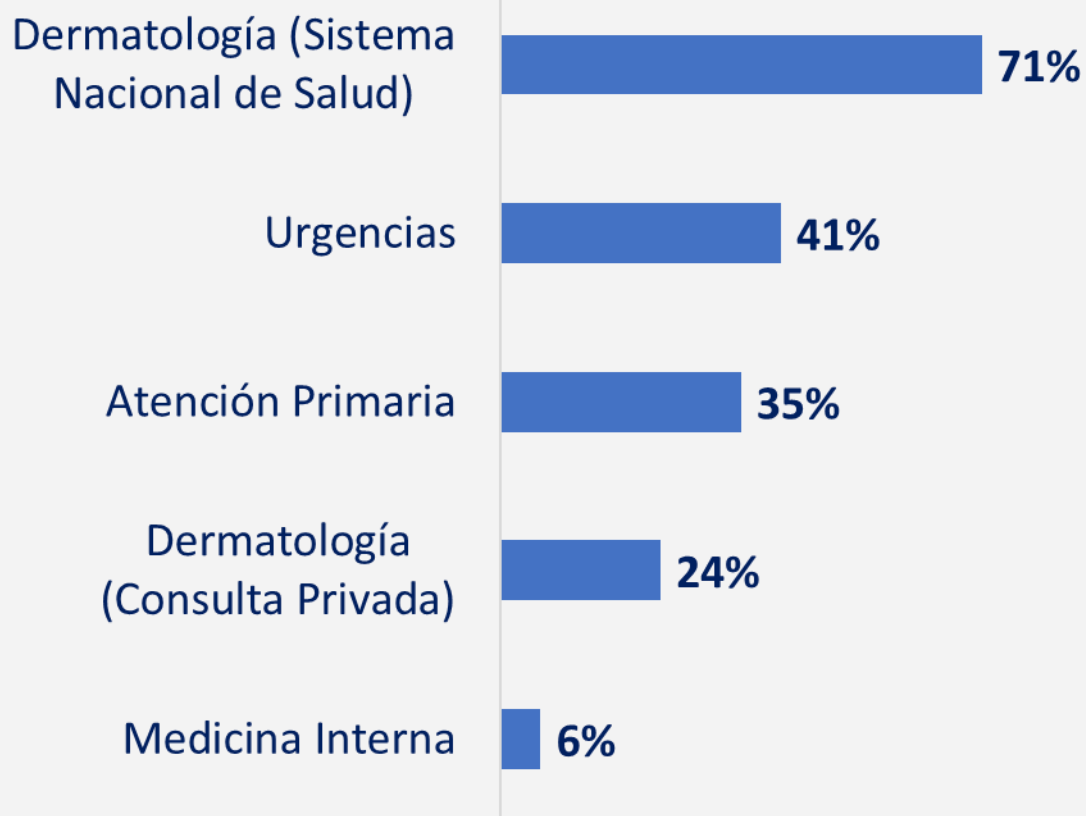
Número de especialistas visitados antes del diagnóstico



La **mayoría** de los pacientes **visita hasta 3 especialistas** médicos diferentes **antes de recibir el diagnóstico de PPG**.

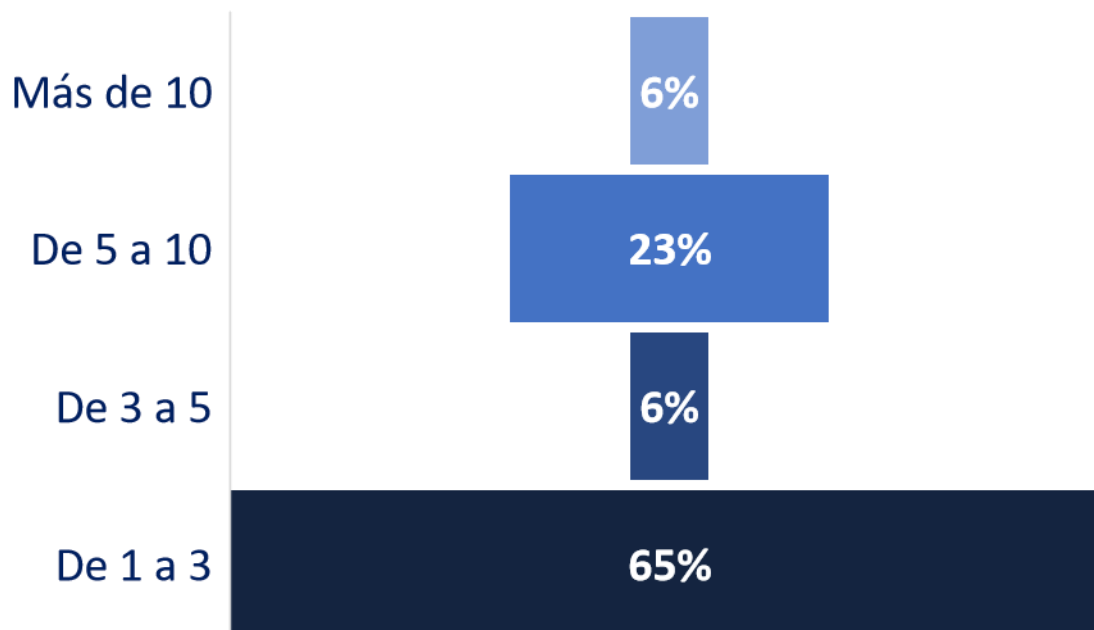


Especialistas visitados antes del diagnóstico



En la **mayoría** de los pacientes el **diagnóstico** se realiza por un **especialista en dermatología**.

Número visitas realizadas antes del diagnóstico

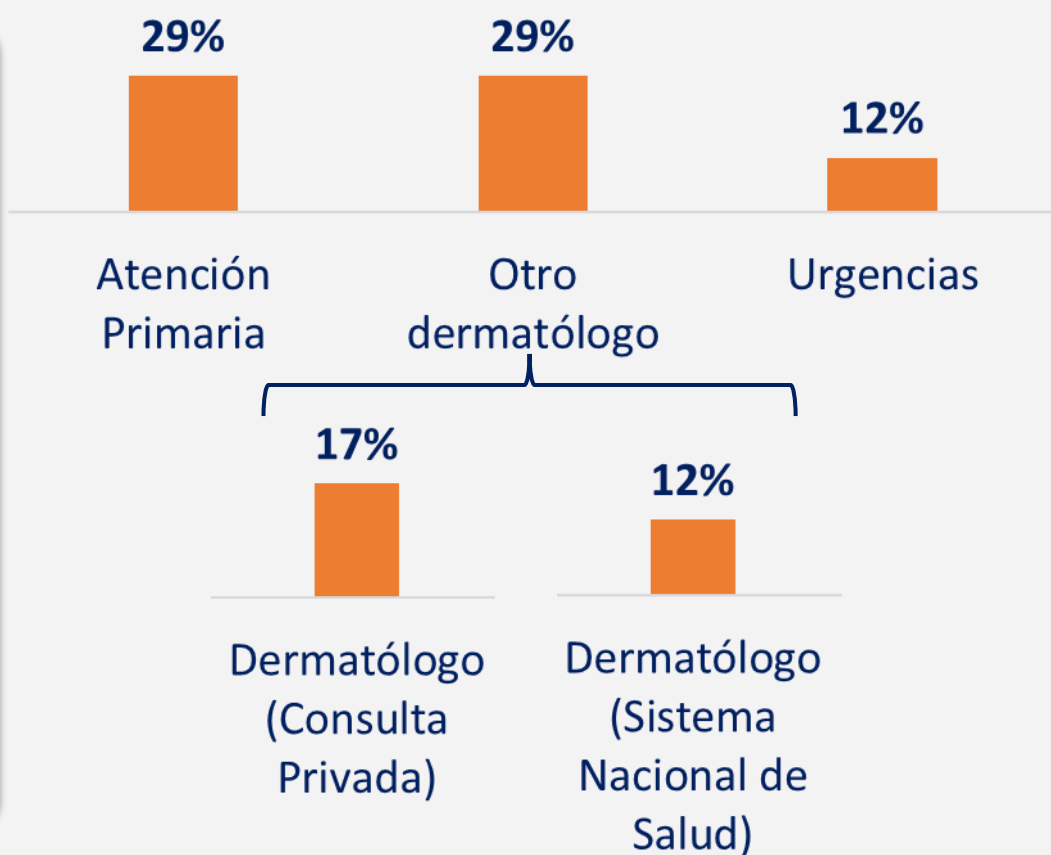


Un **tercio** de los pacientes realiza **entre 3-10 visitas médicas** debido a sus síntomas de PPG **antes del diagnóstico**.

ÁMBITO ASISTENCIAL | Diagnóstico



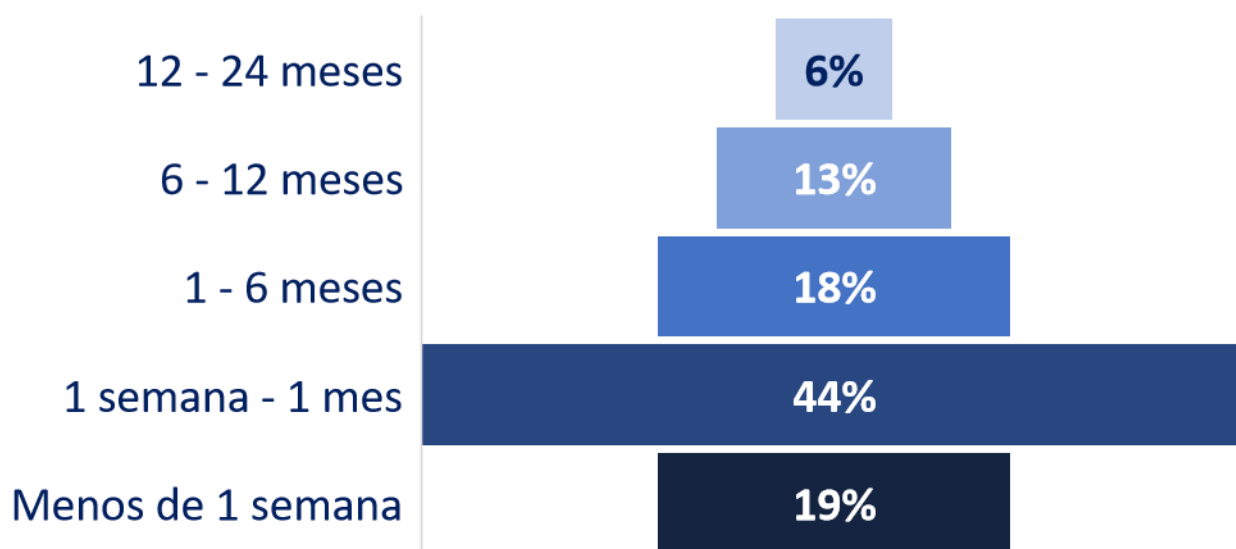
Especialidad del médico que deriva al dermatólogo



Solo el **29%** de los pacientes **visita directamente al dermatólogo que le diagnosticó.**

El **71%** de los pacientes **no tiene acceso directo al dermatólogo** que le diagnosticó. La mayor parte de ellos son **derivados desde atención primaria y por otro dermatólogo.**

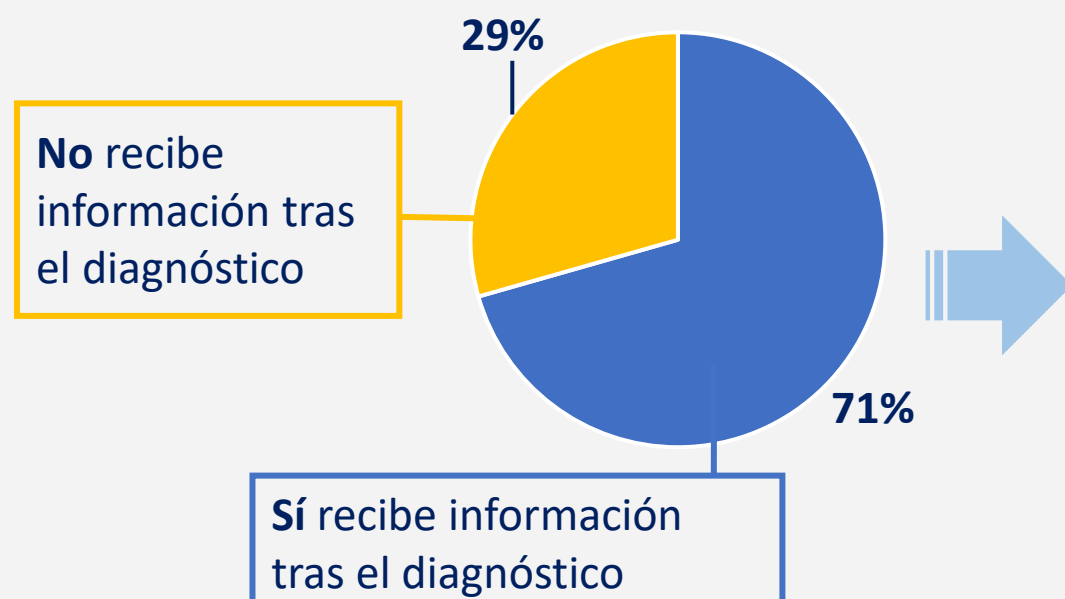
Tiempo de síntomas a diagnóstico



Solo el **19%** de los pacientes recibe un **diagnóstico en menos de una semana** desde la aparición de los síntomas.

1 paciente (6%) No sabe/No contesta.

Información tras el diagnóstico*

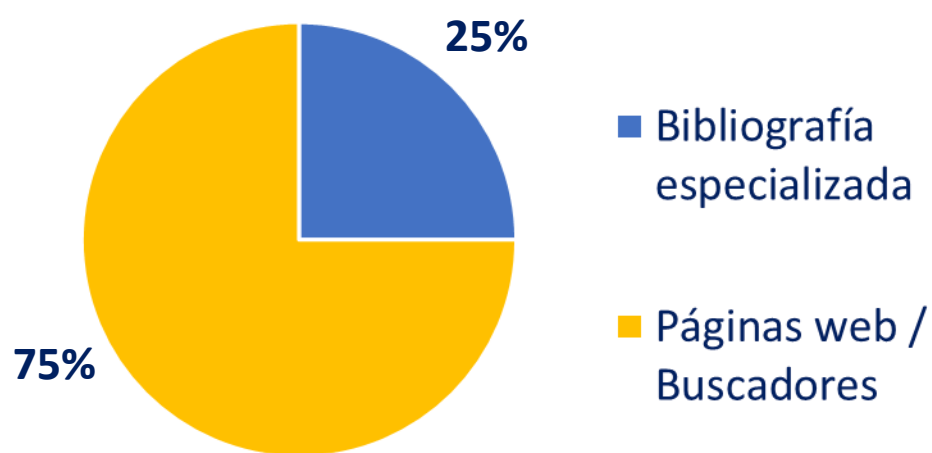


De los pacientes que son informados sobre la PPG tras el diagnóstico, el **100%** es **informado por el dermatólogo** y de estos, el **77%** considera como **satisfactoria** la información recibida.

*Referida a la información proporcionada acerca de la enfermedad tras el diagnóstico de PPG.

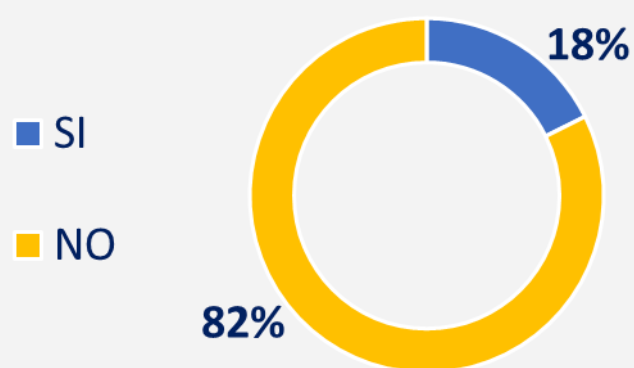


Información buscada por pacientes



El **65%** de los pacientes **busca información** por sus propios medios y, de ellos, el **75%** lo hacen a través de **páginas o buscadores web**.

Búsqueda de grupos de apoyo o Asociaciones de pacientes



Únicamente el **18%** de los pacientes **busca información sobre grupos de ayuda/ asociaciones**.

Todos los pacientes que buscan grupos de apoyo identificaron a **Acción Psoriasis**.



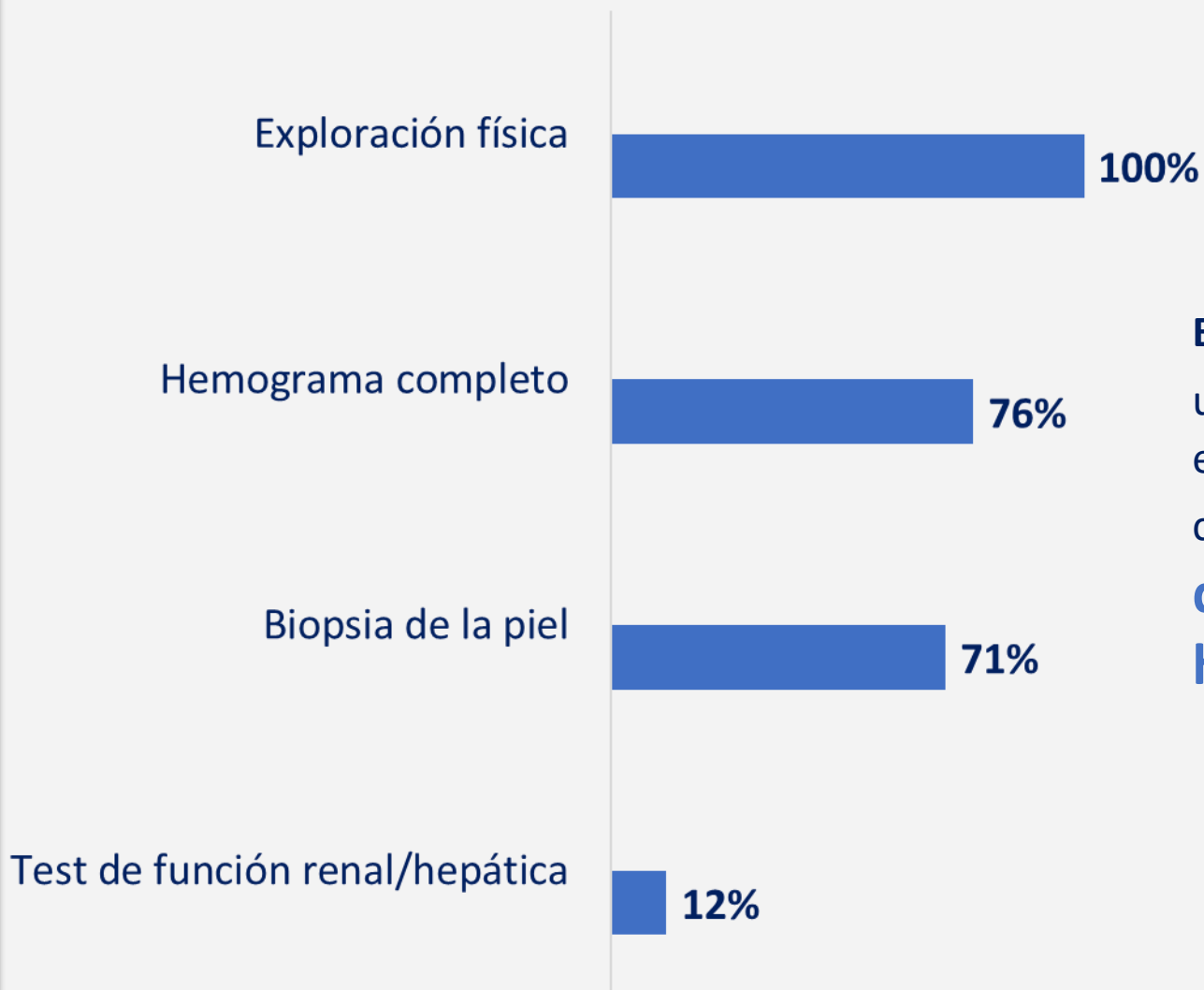
Sentimientos de los pacientes tras el diagnóstico de PPG

VERGÜENZA **MIEDO**
DESCONOCIMIENTO
IMPOTENCIA **DESÁNIMO**
RESIGNACIÓN **SOLEDAZ**
INCERTIDUMBRE

De los sentimientos más comunes, el **47%** siente **resignación**, el **24%** aqueja **desconocimiento**, y el **18%** dice sentir **soledad**.



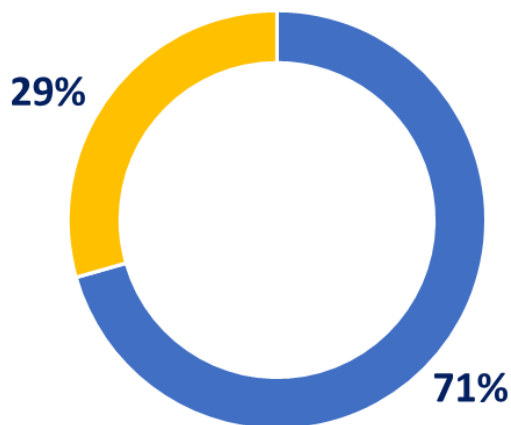
Pruebas médicas llevadas a cabo para realizar el diagnóstico de PPG



En todos los casos se realiza una **exploración física** y, en la **mayoría**, se complementa con **biopsia de la piel** y **hemograma completo**.



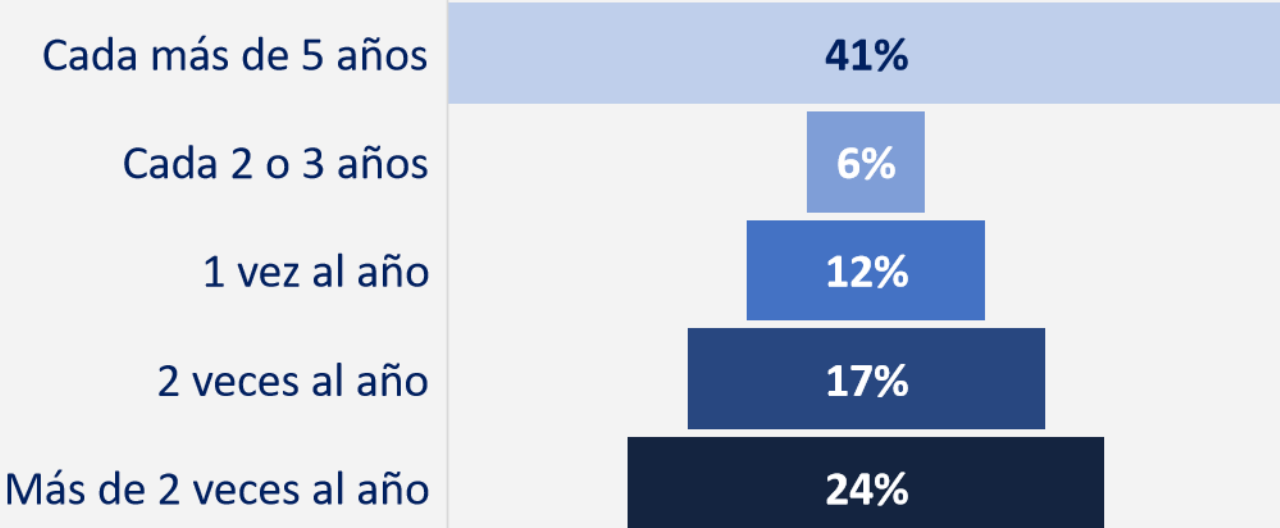
Resolución de los brotes



- Si, la piel me queda sin lesiones
- No, me suelen quedar pequeñas lesiones

Un **29%** de los pacientes entrevistados asegura que los brotes no se resuelven completamente.

Frecuencia de los brotes de PPG



Más de la mitad de los pacientes sufre, al menos, **un brote de PPG al año.**

Síntomas y sensaciones cuando aparece un brote

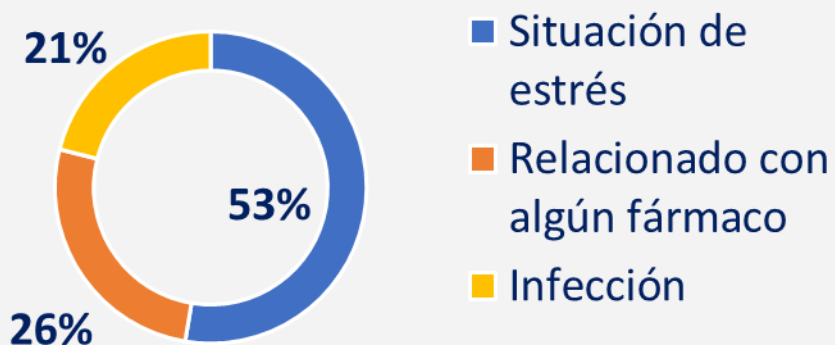
- CAIDA DE PELO Y UÑAS
- MALESTAR GENERAL
- PIEL INCOMODA
- ESCOZOR
- ENROJECIMIENTO Y CALOR EN LA PIEL
- HERIDAS
- SENSIBILIDAD
- DOLOR DE HUESOS
- DESCAMACIÓN DEL CUERO CABELLUDO
- CAMBIOS TEMPERATURA CORPORAL

El **71%** de los pacientes asegura que es capaz de notar cuando está a punto de sufrir un brote.



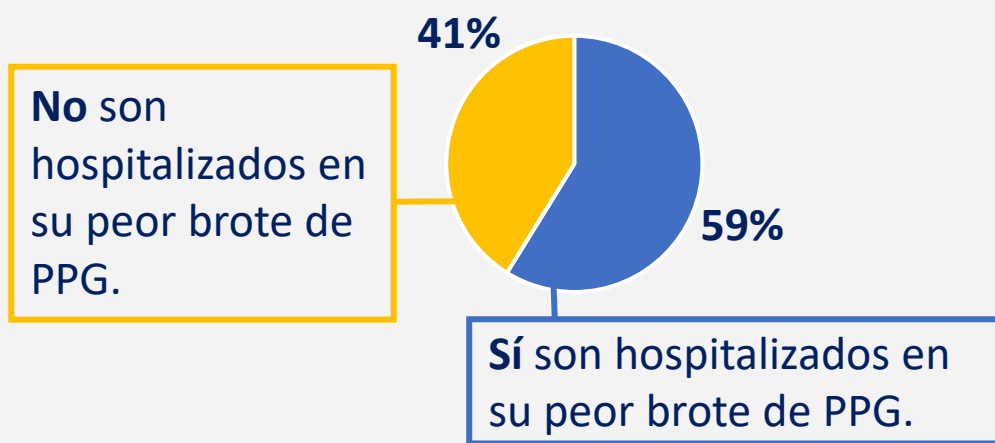
En relación con el peor brote de los pacientes*

Desencadenantes



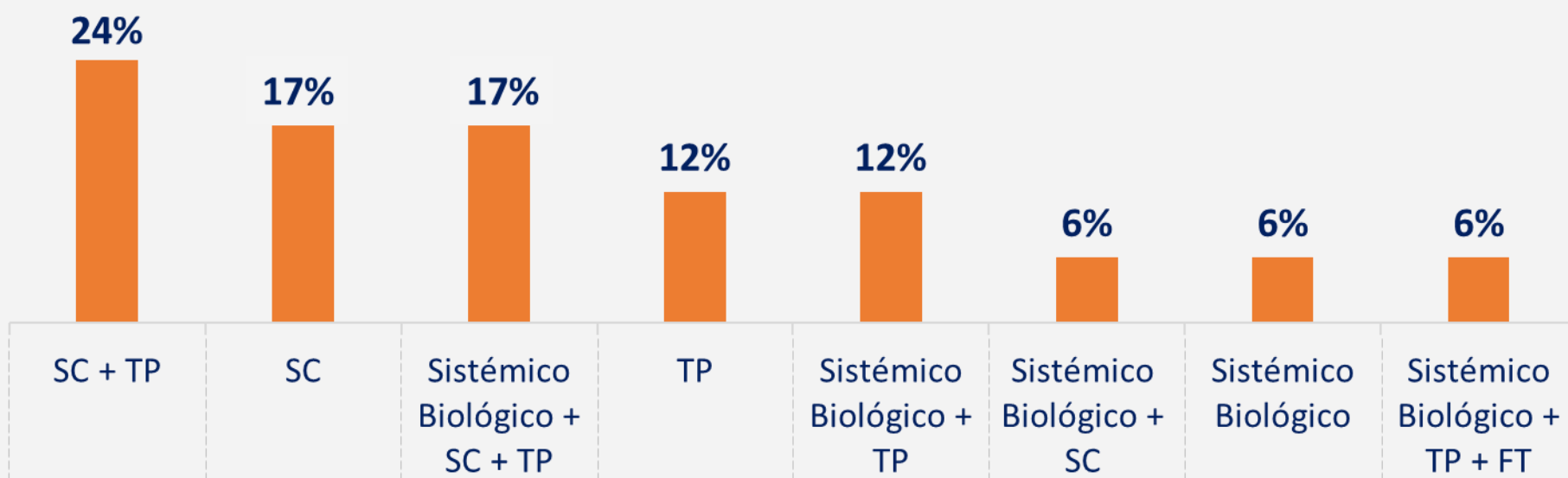
Más de **50%** de los pacientes reportó el **estrés** como **desencadenante**.

Hospitalización



Tratamiento

El **100%** de los pacientes necesita **tratamiento farmacológico** para superar su peor brote de PPG.



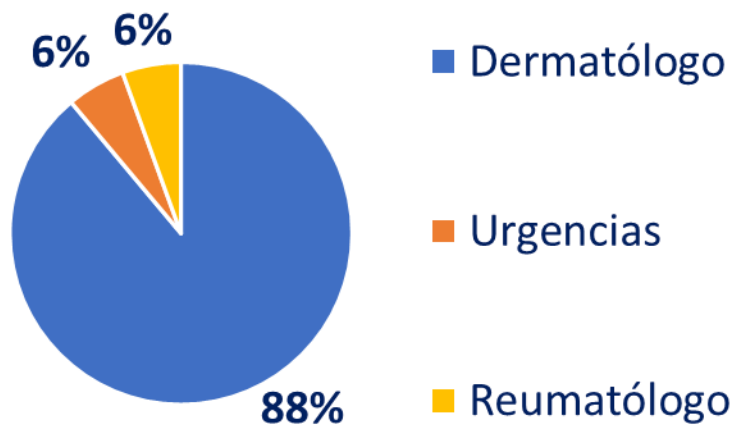
Los pacientes reciben **múltiples combinaciones de tratamientos** para la resolución de su brote.

SC; Sistémico Clásico, TP; Tópico, FT; Fototerapia

* Cada paciente identificó el peor brote sufrido según su propia percepción.



Profesional al que acuden ante un brote



El **88%** de los pacientes acude al **dermatólogo directamente** cuando tiene un brote de PPG.

Percepción del paciente en el manejo del brote



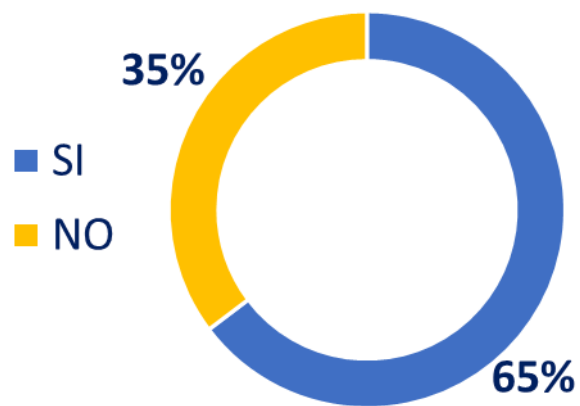
Más de la mitad de los pacientes considera que **no es capaz de controlar el brote** de PPG cuando se produce.

ÁMBITO ASISTENCIAL | Hospitalizaciones

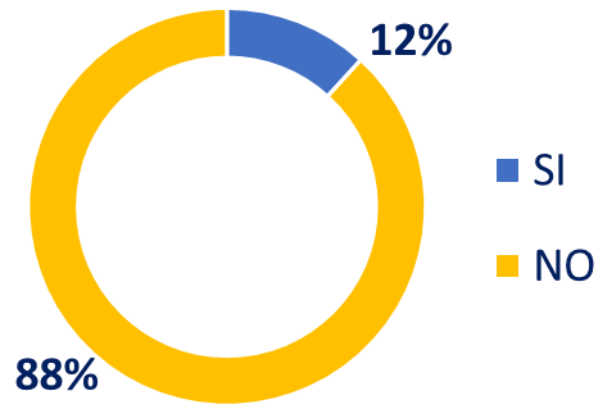


Hospitalizaciones por la PPG

Pacientes hospitalizados en alguna ocasión por la PPG

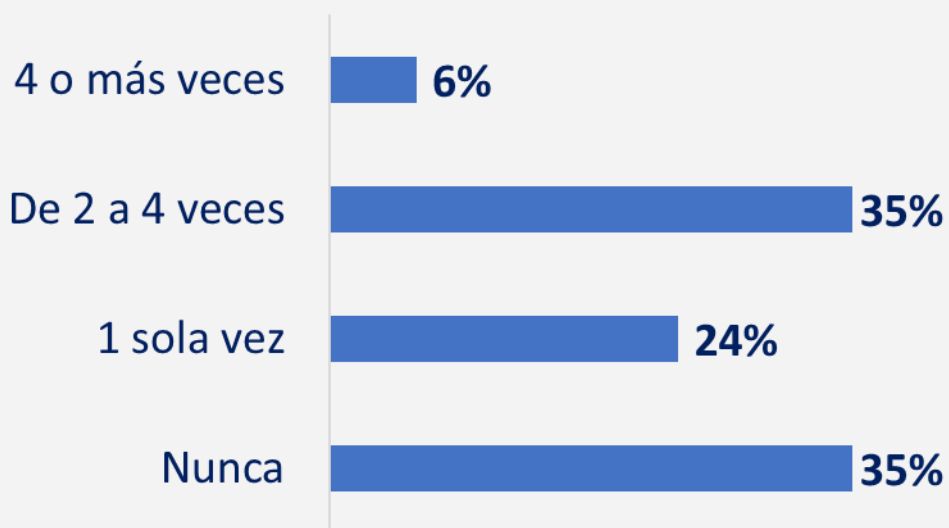


Pacientes ingresados en UCI en alguna ocasión a causa de la PPG



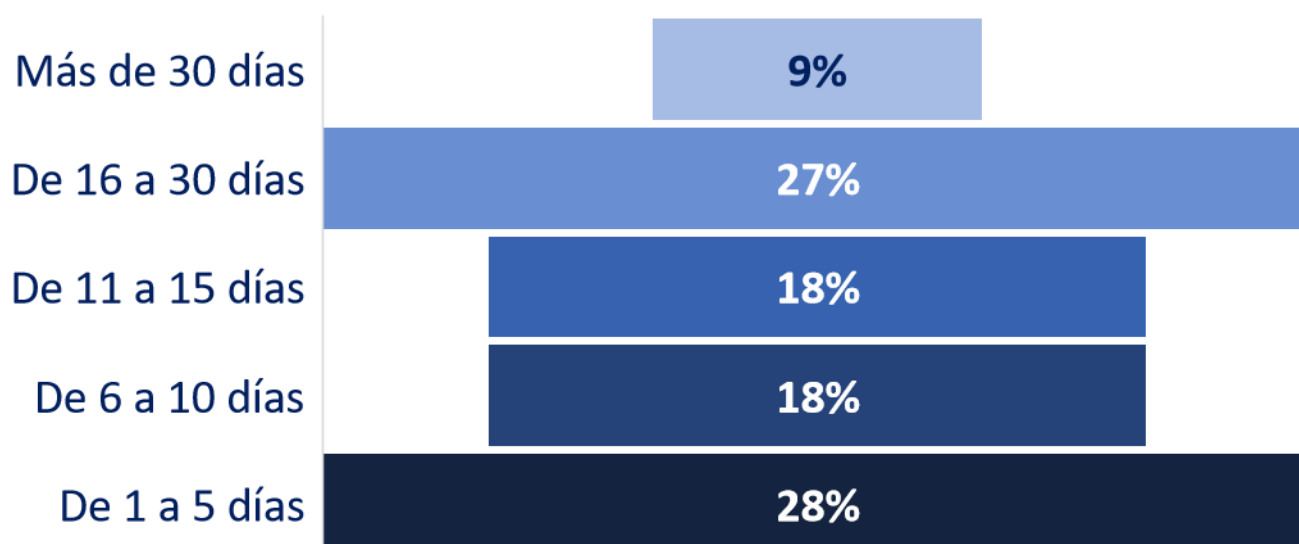
El **65%** de los pacientes ha sido **hospitalizado** alguna vez y el **12%** ingresó en alguna ocasión en la **UCI**.

Frecuencia de las hospitalizaciones



El **12%** de los pacientes indica que sus brotes siempre requieren de hospitalización.

Duración de las hospitalizaciones



El **55%** de las hospitalizaciones por PPG duran más de 10 días.

ÁMBITO ASISTENCIAL | Hospitalizaciones

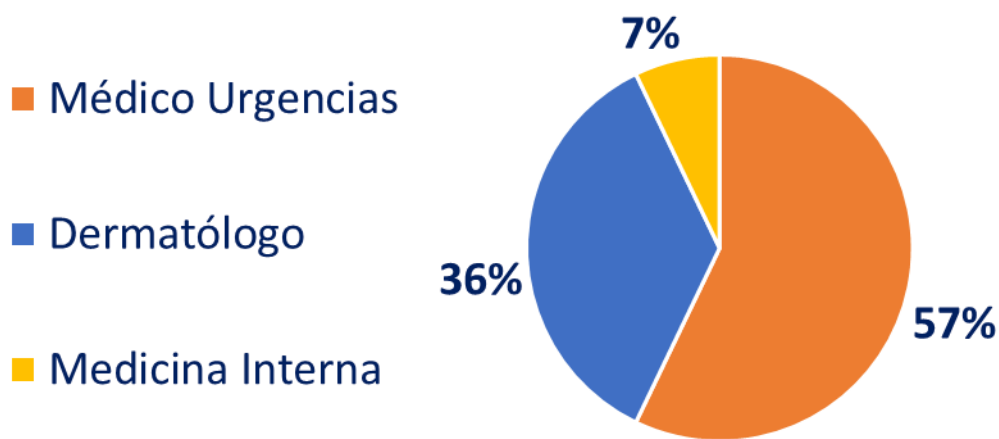


Sintomatología en la hospitalización



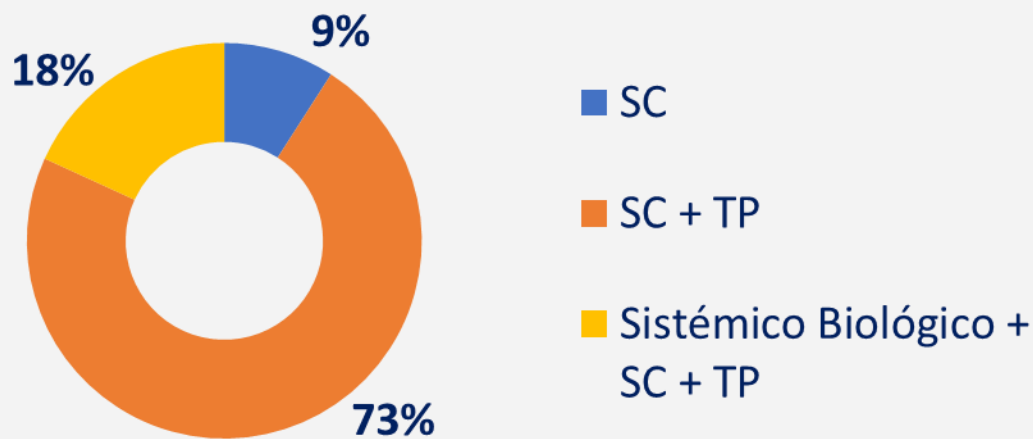
Las **lesiones en la piel** son el **síntoma** más frecuente en los pacientes que son hospitalizados, seguido por la **sepsis**.

Especialista que hospitalizó



En el **57%** de los casos, el paciente es **hospitalizado por un médico de urgencias**.

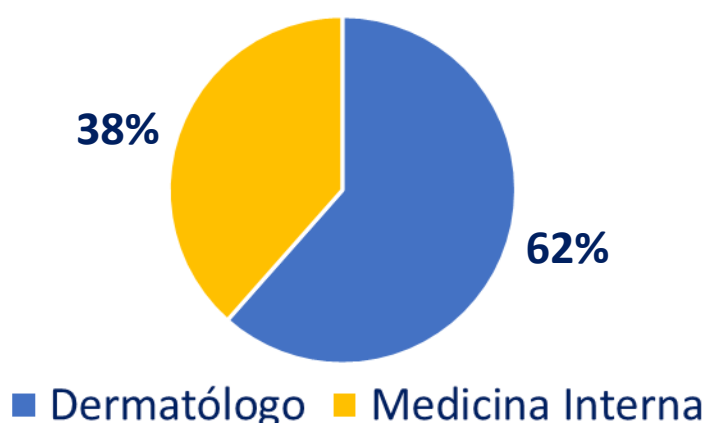
Tratamientos



Durante la **hospitalización**, en la mayoría de los casos se usan **combinaciones de tratamientos**.

SC; Sistémico Clásico, TP; Tópico

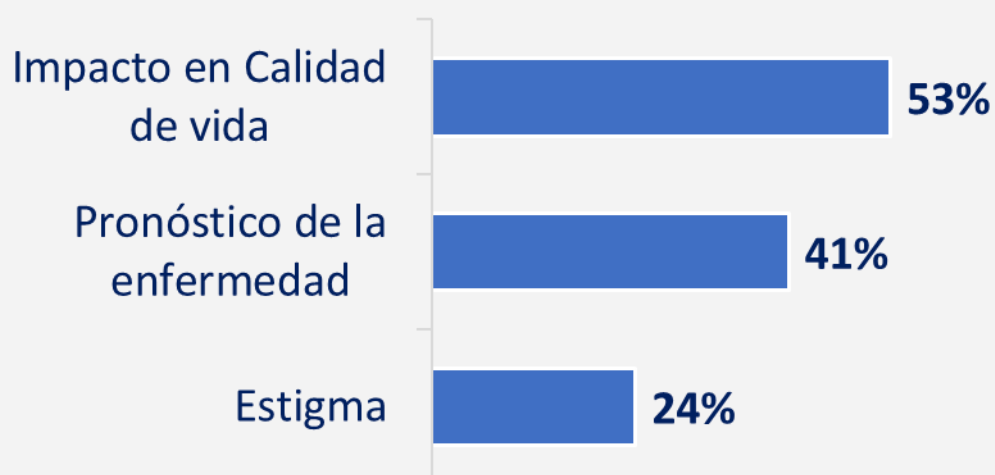
Médico que hace el seguimiento



En el **62%** de los casos, el **dermatólogo** es el profesional que hace el seguimiento a los pacientes durante su hospitalización.



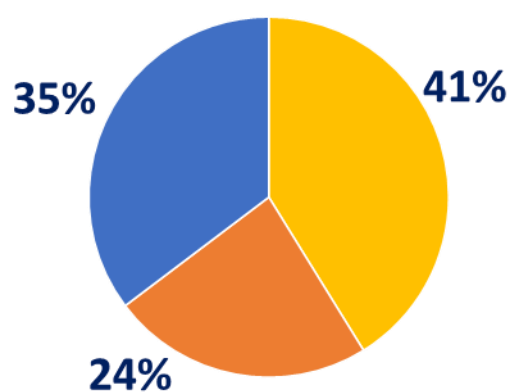
Preocupaciones



El **59%** de los pacientes señalan **otras preocupaciones**, como:

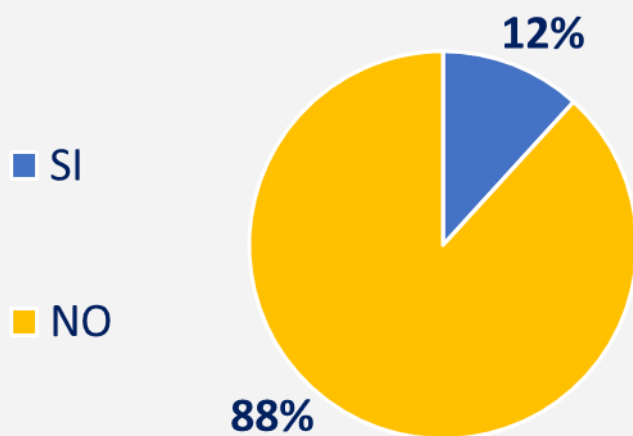
- Efectos de la medicación a largo plazo.
- Falta de empatía, incomprensión.
- Que dejen de financiar los fármacos.
- Posible impacto en la descendencia.

Impacto



- He tenido que adaptar ligeramente mi vida
- Me ha impactado significativamente en mi vida diaria
- Me ha limitado totalmente mi vida diaria

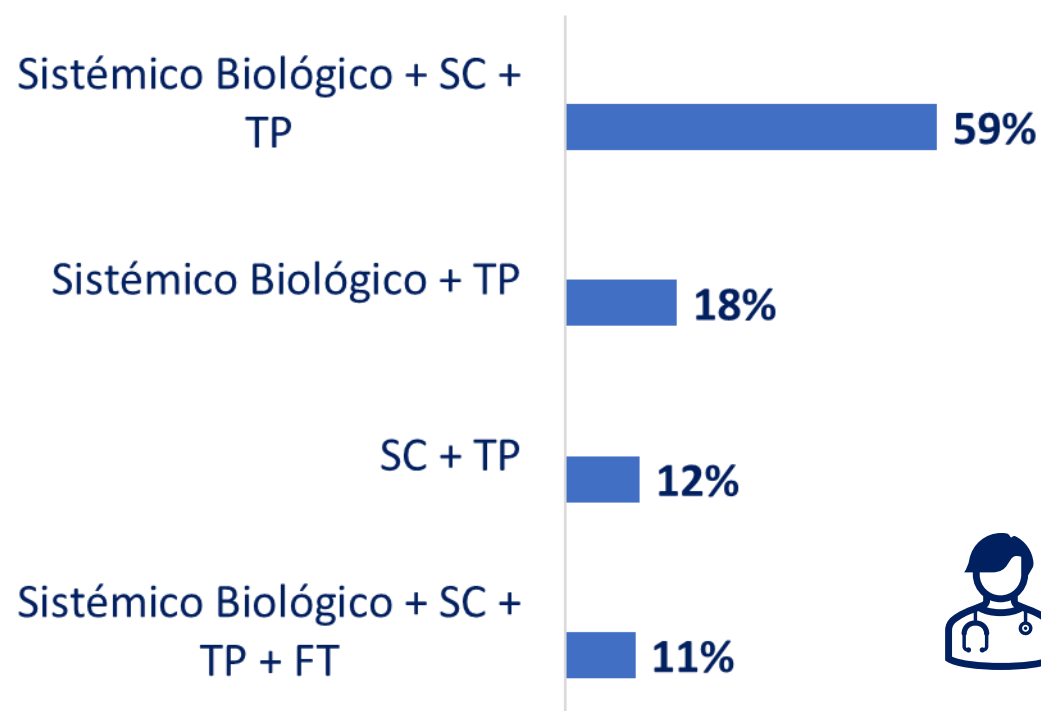
Apoyo psicológico recibido



Únicamente el **12%** de los pacientes recibe **apoyo psicológico** en algún momento.



Tratamiento recibido*



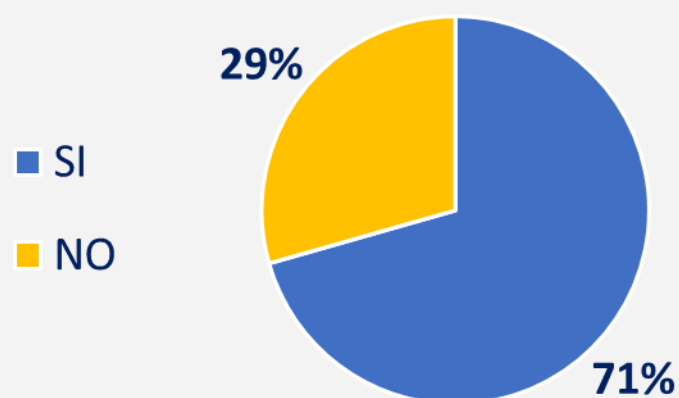
Tras el diagnóstico, el **59%** de los pacientes recibe la combinación de **tratamiento tópico, sistémico clásico y biológico.**



En todos los casos los **tratamientos** son instaurados por un **dermatólogo.**

SC; Sistémico Clásico, TP; Tópico, FT; Fototerapia

Decisión de tratamiento



En general, los pacientes consideran que el **médico consensua con ellos el tratamiento** que recibirán.

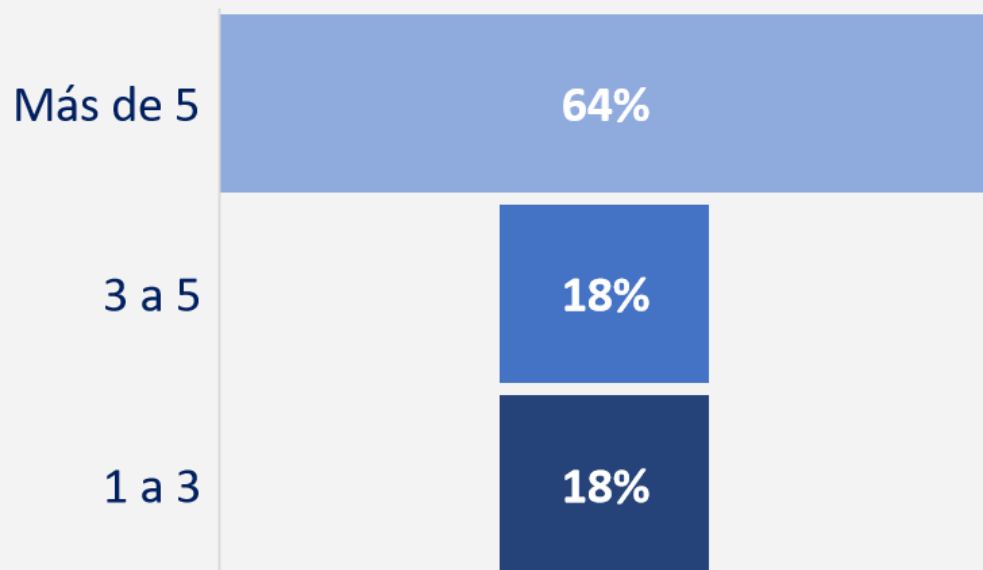
Tiempo de efecto del tratamiento



1 paciente (6%) No sabe/No contesta.

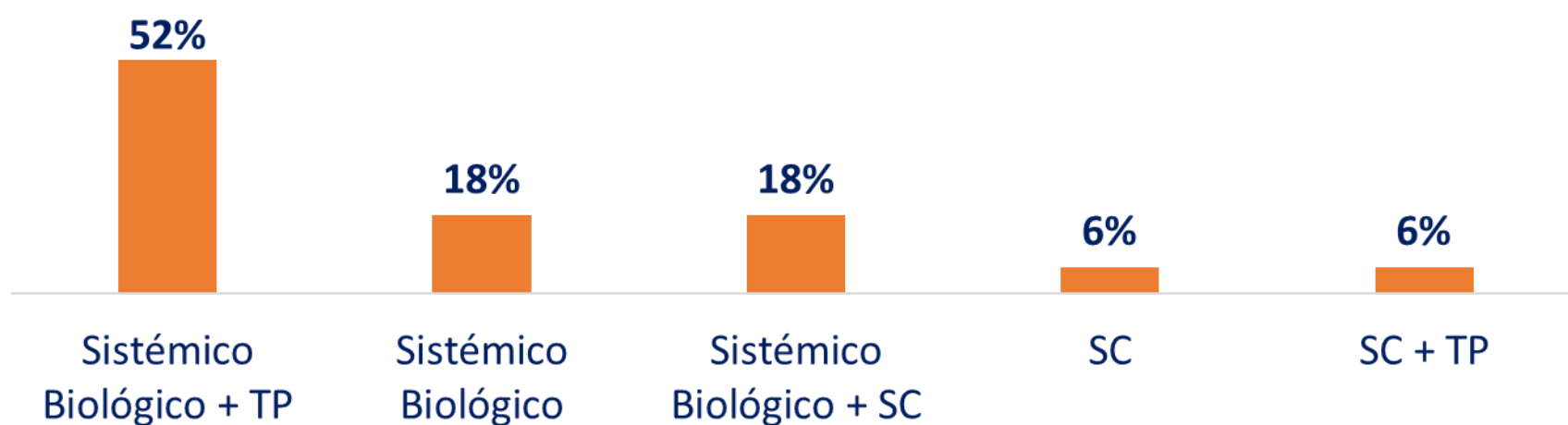


Diferentes tratamientos empleados



El **64%** de los pacientes ha pasado por **más de 5 tipos de tratamiento**.

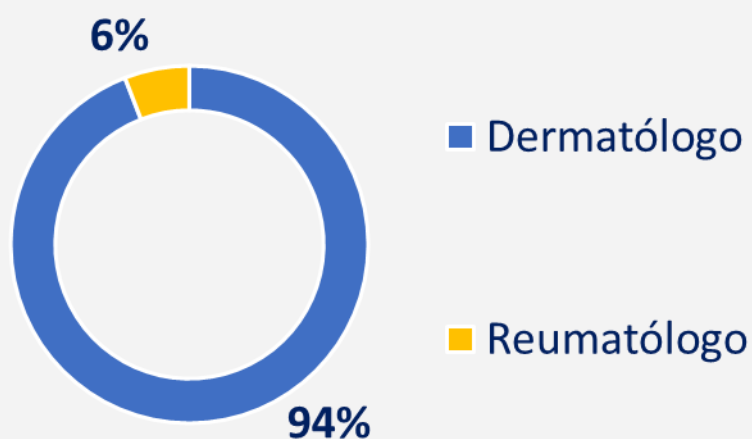
Tratamientos actualmente empleados



El **tratamiento más empleado** por los pacientes en la actualidad es un **sistémico biológico** y, en algunos casos, un **tópico a demanda**. El **76%** de los pacientes utiliza **combinaciones de varios tratamientos**. Ninguno de los pacientes emplea actualmente la fototerapia.

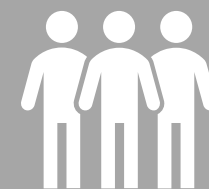
SC; Sistémico Clásico, TP; Tópico

Médicos visitados

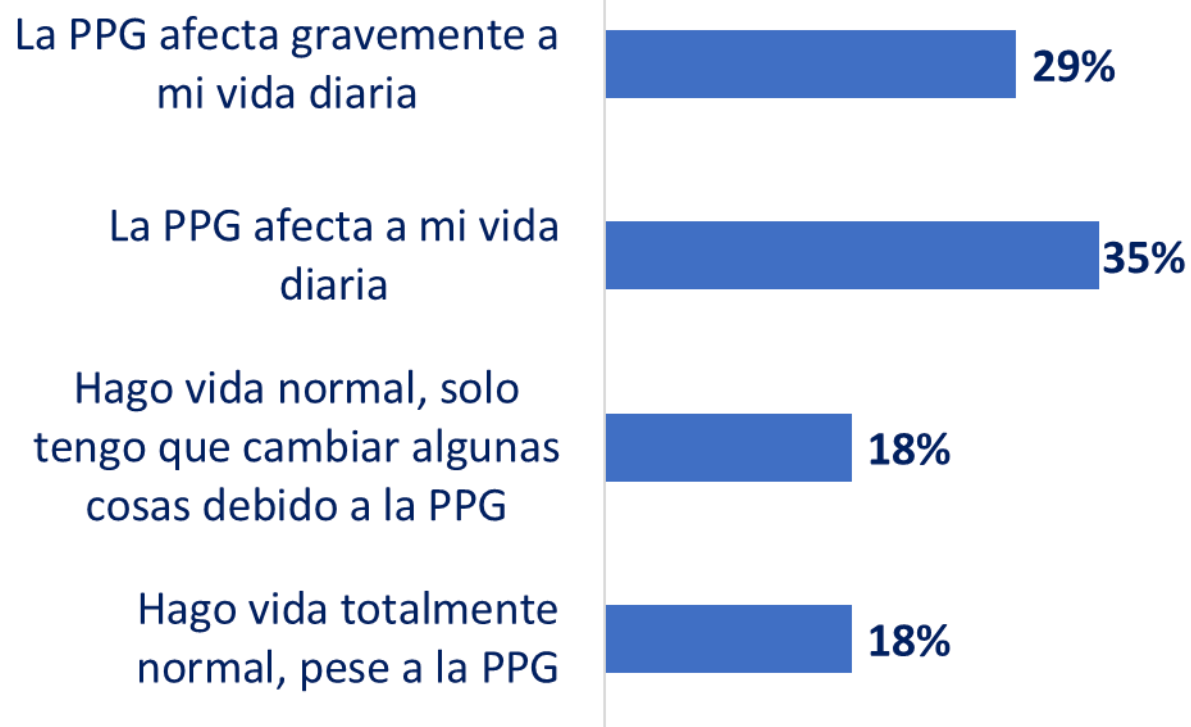


Los pacientes con diagnóstico de PPG visitan al **dermatólogo de 2 a 3 veces** de media en el **último año**.

Otros especialidades visitadas en el último año han sido; **urgencias, atención primaria, y reumatología**.

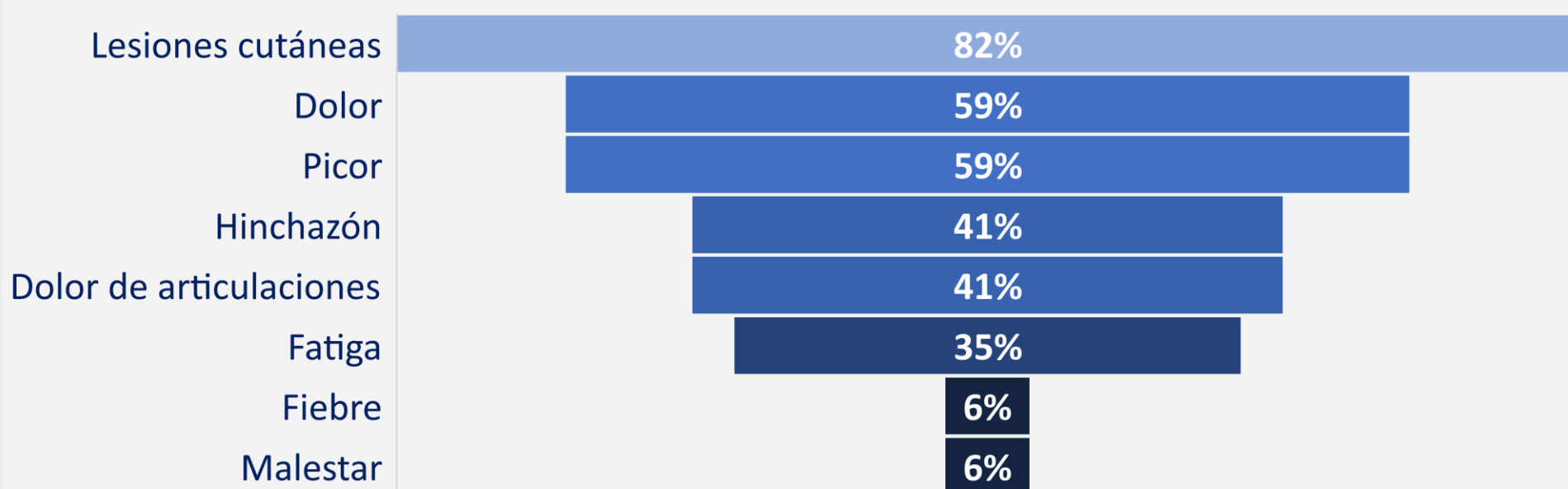


Impacto de la PPG en vida diaria

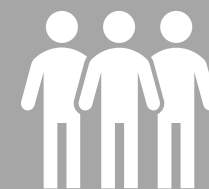


El **35%** de los pacientes reconoce que la **PPG afecta su vida diaria**, y el **29%** incluso reporta que **afecta de manera grave**.

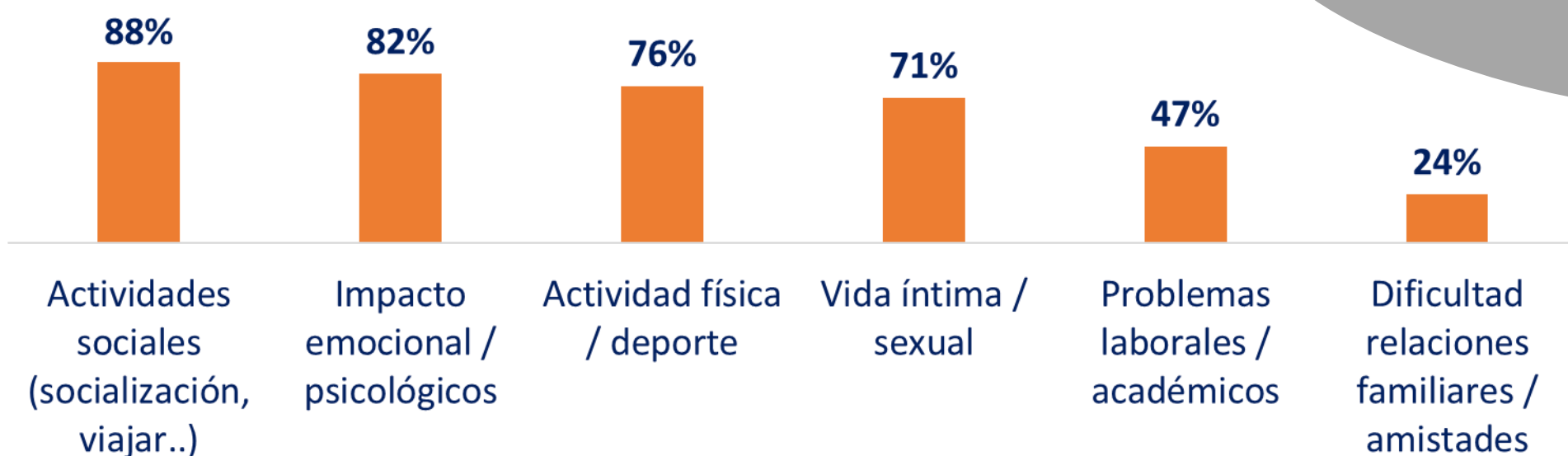
Síntomas limitantes



El **síntoma más limitante** para los pacientes con PPG son las **lesiones cutáneas**.

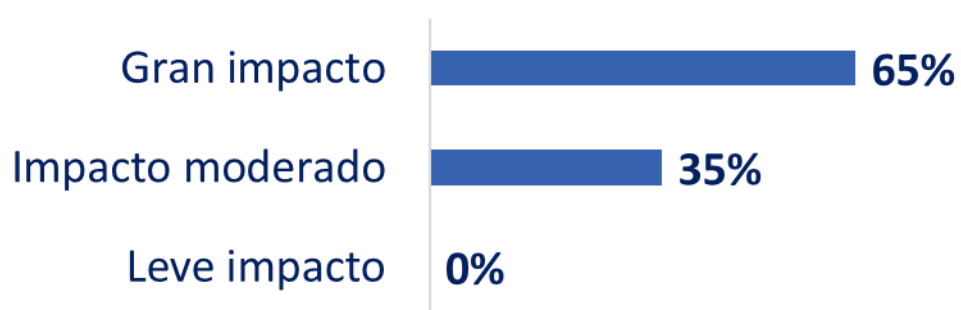


Aspectos de la vida diaria afectados por la PPG



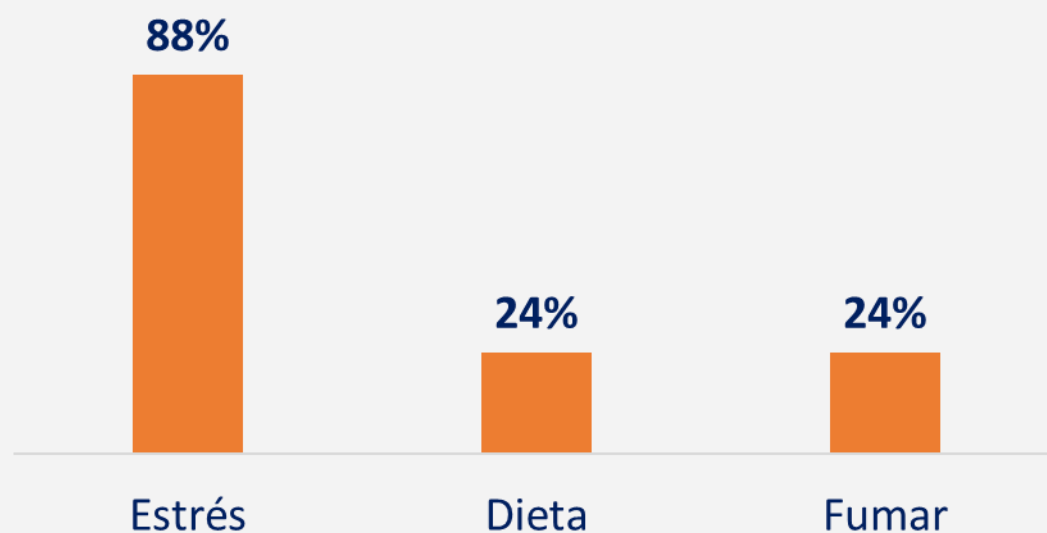
El **88%** de los pacientes considera que la PPG **condiciona sus actividades sociales** y el **82%** que tiene **impacto emocional o psicológico**.

Percepción del impacto

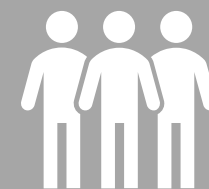


El **65%** de los pacientes considera que la PPG tiene un **gran impacto en su vida diaria**.

Factores que empeoran los síntomas según los pacientes



El **88%** de los pacientes identifica el **estrés** como un **factor que empeora los síntomas de la PPG**.

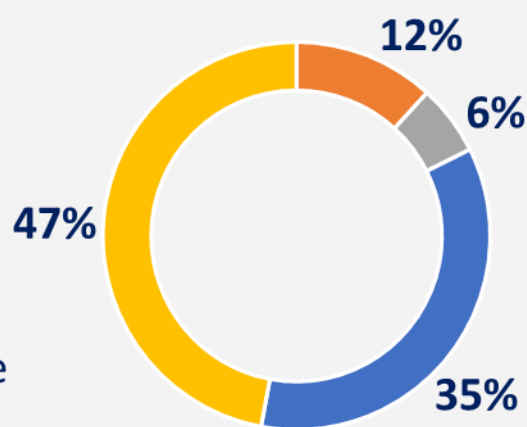


Sentimientos o emociones al pensar en la PPG

FRUSTRACIÓN **POR QUÉ A MI**
MIEDO AL PRÓXIMO BROTE
TRISTEZA **MALA AUTOIMAGEN**
PENDIENTE DE LA MEDICACIÓN **IMPOTENCIA**
INCOMPRENSIÓN
NO PUEDO HACER TODO LO QUE QUIERO **DESÁNIMO**

Situación laboral desde diagnóstico

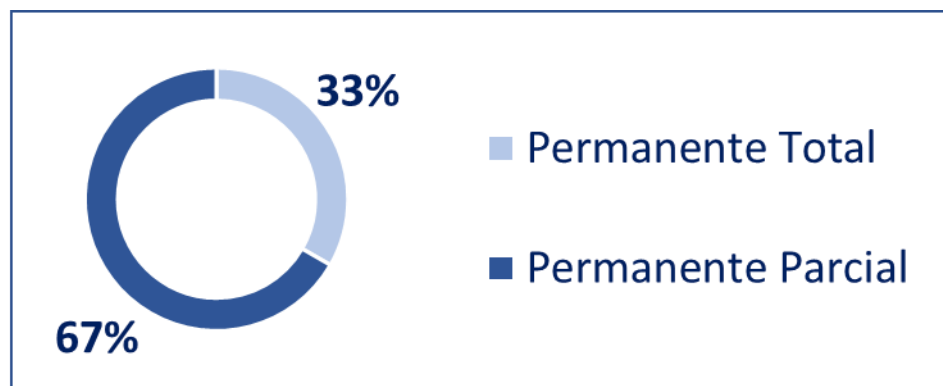
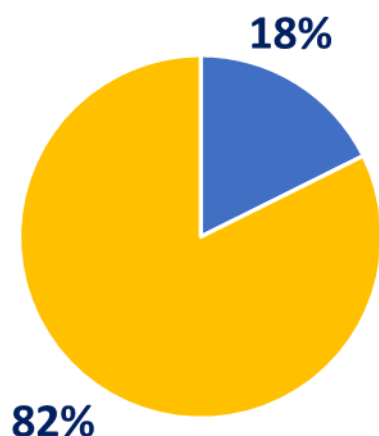
- Desempleado
- Incapacidad laboral
- Población activa
- Otros (jubilación, ama de casa, etc.)



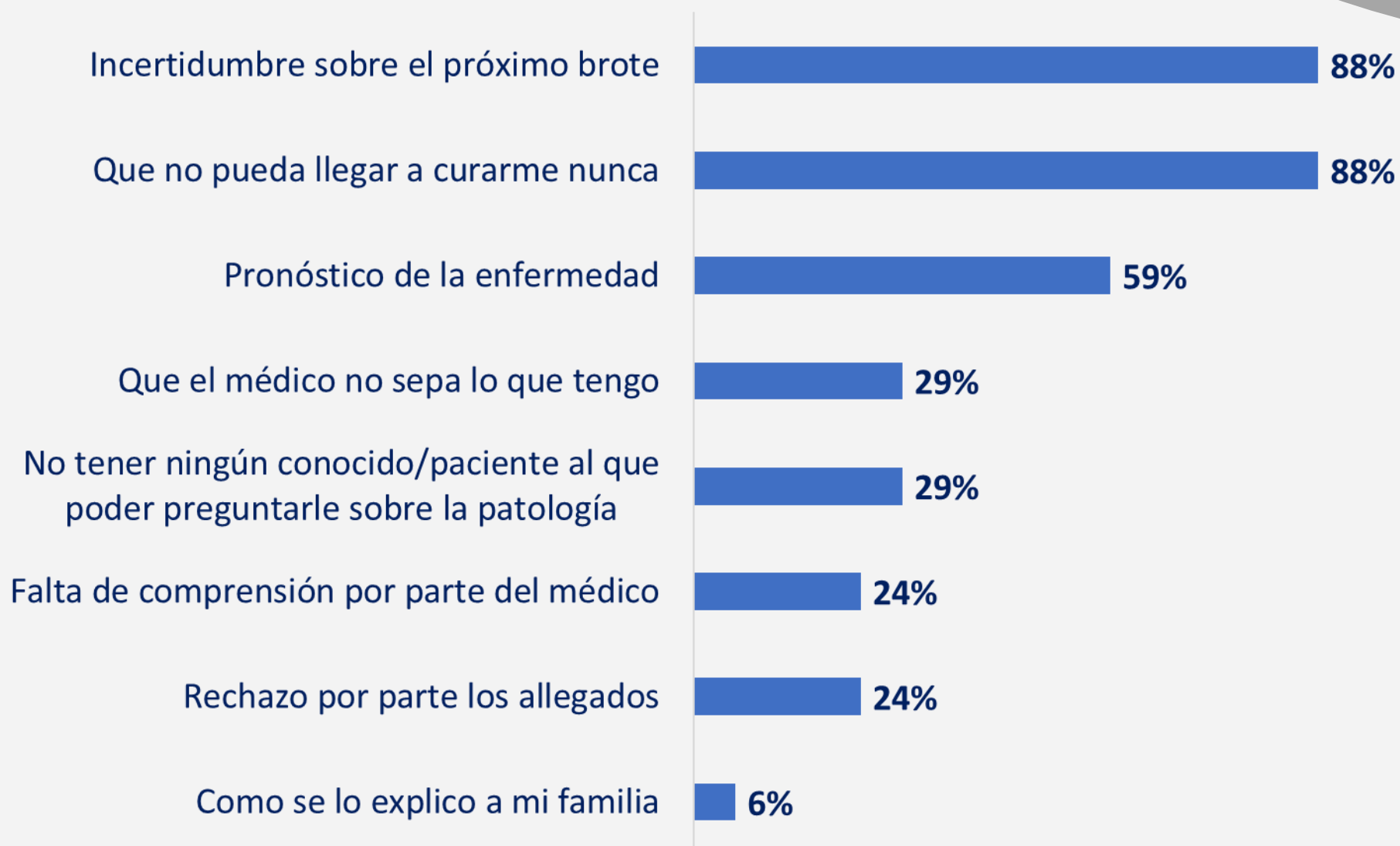
De los pacientes en población activa, el **57%** ha tenido que **ausentarse del trabajo** en el último año, en su mayoría para **acudir a una cita con el médico**. **Ningún paciente** ha tenido que pedir la **baja laboral en el último año** por la PPG.

Incapacidad laboral

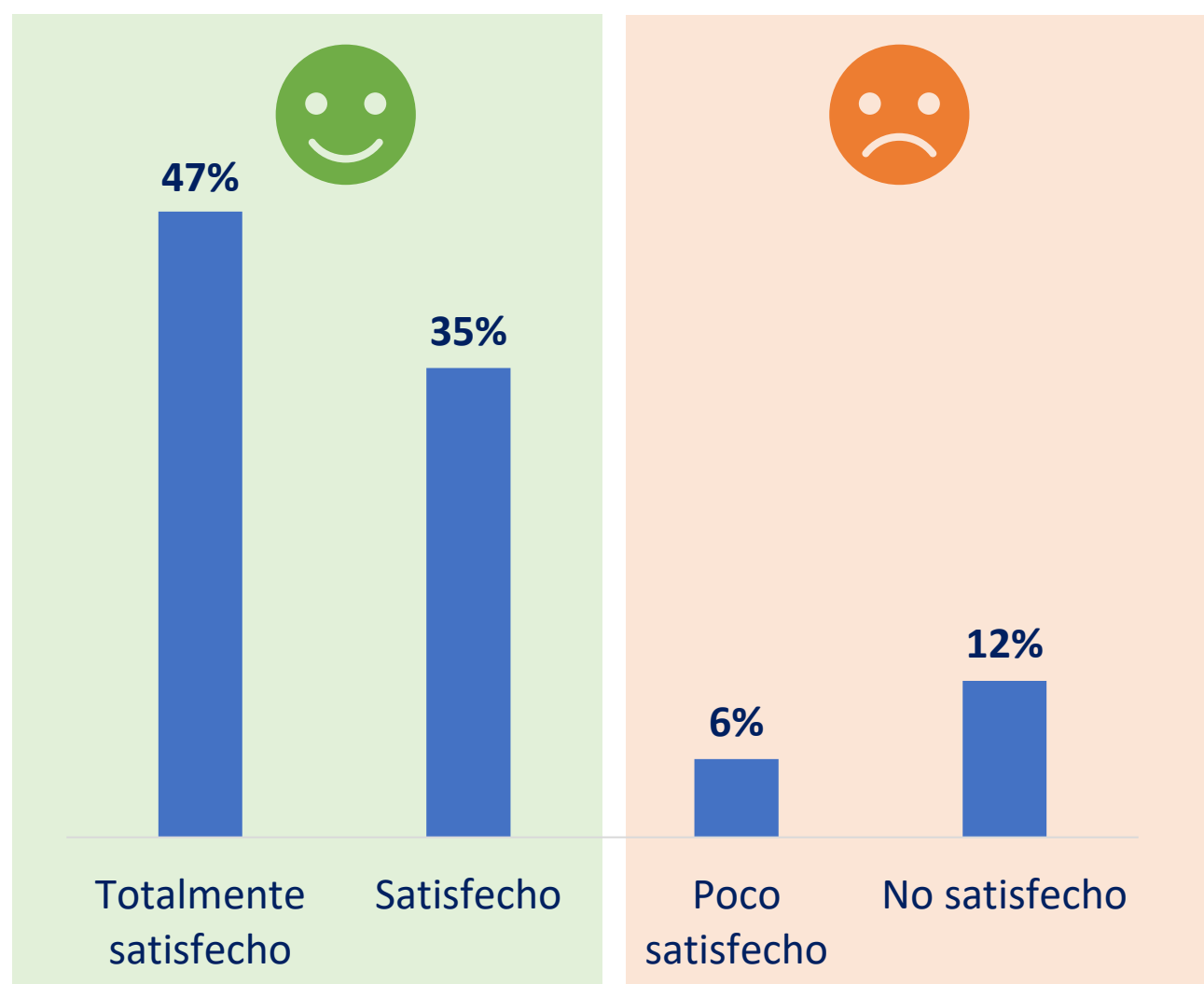
- SI
- NO



Al **18%** de los pacientes se les ha **reconocido la incapacidad laboral**.



El **88%** de los pacientes identifica la **incertidumbre sobre el próximo brote** y el hecho de **no poder llegar a curarse** como sus **principales preocupaciones en relación a la PPG**.



Un **18%** de los pacientes con PPG que **están siendo atendidos por un dermatólogo** se muestran **poco o nada satisfechos con la atención sanitaria recibida** actualmente. Estos **porcentajes aumentan** entre pacientes que se encuentran en **fase de debut y diagnóstico**.

NOTA METODOLÓGICA:

Los participantes en la encuesta fueron pacientes con PPG que actualmente se encuentran en fase de tratamiento y seguimiento por equipos de dermatología, con especial interés y sensibilidad hacia la patología y que han manifestado su opinión desde la perspectiva de su situación actual. Dada la baja prevalencia de la patología y la elevada heterogeneidad en la presentación, respuesta y evolución de la patología y en su abordaje asistencial, el tamaño muestral para algunas de las preguntas puede no ser suficiente para resultar significativo.