

ESTUDIO EXPLORATORIO SOBRE PSORIASIS EN PUERTO RICO

El sub-diagnóstico, la cronificación, el impacto en la calidad de vida, las barreras de acceso a tratamientos y la falta de apoyo psicológico adecuado reflejan problemas comunes a nivel global en el manejo de la psoriasis, particularmente en entornos con recursos limitados. En el contexto específico de Puerto Rico, con sus particularidades en acceso a la salud y las preocupaciones psicosociales, subraya la necesidad de un enfoque integral que incluya mejor educación, acceso a tratamiento y apoyo emocional para los pacientes

Informe de
Hallazgos

Este documento contiene los resultados del estudio exploratorio sobre la psoriasis, destacando las variables demográficas, clínicas y relacionadas con el tratamiento. A continuación, se presenta un resumen académico de las principales variables del estudio

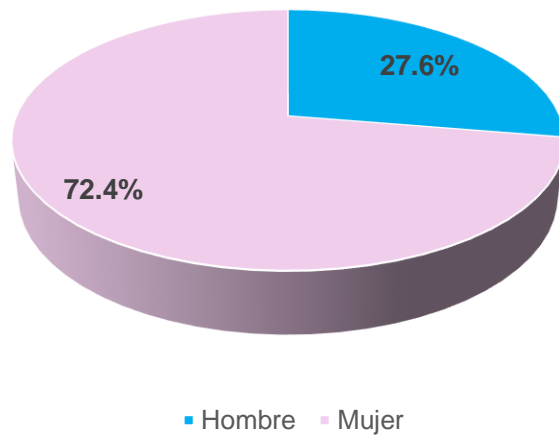
Perfil Demográfico

- Estado del Estudio: La mayoría de los participantes completaron el estudio (83.92%). Este dato es importante para la interpretación de los resultados, ya que refleja un alto nivel de participación efectiva.
- Sexo de Nacimiento: La mayoría de los encuestados son mujeres (72.4%), lo que puede influir en la interpretación de los hallazgos relacionados con la condición de psoriasis en diferentes géneros.
- Estado Civil: El 44.5% de los participantes son casados, seguido de un 30.8% que se identificaron como solteros. Si sumamos las personas casadas y las parejas que conviven, entonces tenemos que el 54.5% de los encuestados tienen una pareja sentimental.
- Nivel de Escolaridad: Predomina el nivel de Bachillerato (38.8%), lo que refleja un perfil educativo intermedio entre los encuestados. Un 26.9% presenta un grado de escolaridad mayor de Bachillerato (maestría, doctorado o juris doctor).
- Ingreso Anual Familiar: La categoría más común fue la de \$25,001 a \$50,000 (26.9%), lo que proporciona un contexto socioeconómico moderado para los participantes. Importante hay que mencionar que un 63.2% de los participantes reportaron un ingreso menor o igual a \$50,000 anuales. Un 26.6% reportó un ingreso mayor de \$50,000 y el resto de los participantes prefirió no contestar esta pregunta.
- Región de Salud: La mayoría de los participantes son del área Metro (30.6%), Caguas (15.4%) y Bayamón (13.2%)

Tabla 1: Edad Promedio de los Participantes

Edad Actual	n	Media	Desv. Estándar
Edad de los Participantes	402	49.3	14.7

Gráfica # 1: Sexo de Nacimiento



Gráfica # 2: Estado Civil

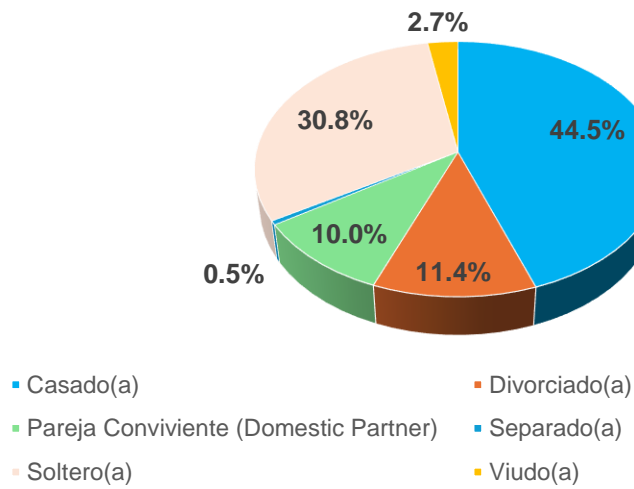


Tabla 2: Nivel de Escolaridad de los Participantes

Nivel de Escolaridad	Frecuencia	Por Ciento
Escuela Elemental (Primero a Quinto Grado)	1	0.2%
Escuela Intermedia (Sexto a Octavo Grado)	3	0.7%
Escuela Superior (Noveno a Duodécimo Grado)	42	10.4%
Grado Asociado / Técnico Vocacional	92	22.9%
Bachillerato (BA)	156	38.8%
Maestría	69	17.2%
Doctorado	28	7.0%
Juris Doctor	11	2.7%
Total	402	100.0%

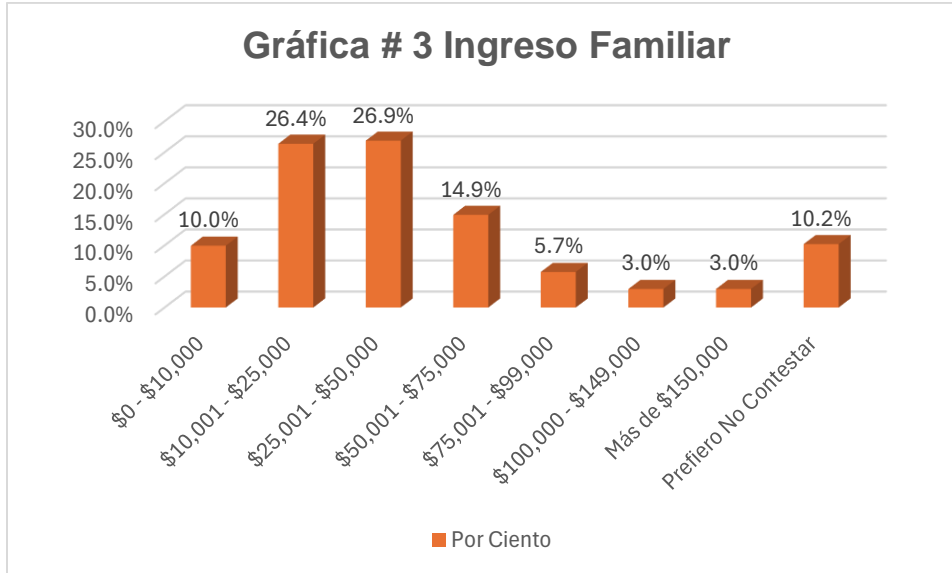


Tabla # 3: Región de Salud de los Participantes

Región	Frecuencia	Por Ciento
Arecibo	48	11.9%
Bayamón	53	13.2%
Caguas	62	15.4%
Fajardo	22	5.5%
Mayagüez	44	10.9%
Metro	123	30.6%
Ponce	50	12.4%
Total	402	100.0%

Variables Clínicas

- Poseer Plan Médico – Un 95% de los encuestados reportó tener un plan de salud. De los cuales un 62.3% tiene plan privado y un 37.7% participa del plan del gobierno u otro tipo de plan.
- Edad al Momento del Primer Diagnóstico: El promedio fue de 39.56 años (DE = 14.741), con un rango amplio que indica una variabilidad significativa en la edad de diagnóstico entre los participantes.
- Tipos de Psoriasis: La forma más común fue la psoriasis en placas, seguida de otras variantes como la psoriasis guttata e inversa; y artritis psoriásica. Esto demuestra la diversidad de manifestaciones clínicas de la enfermedad. Importante mencionar que un 38.7% de los encuestados, no conocen su tipo de Psoriasis.
- Lesiones comunes en el cuerpo: Un 75.7% de los participantes mencionaron que las lesiones de psoriasis se presentan mayormente en el cuero cabelludo y un 37.6% mencionó en los codos.
- Frecuencia de Brotes: Un 34.3% de los participantes mencionó padecer de brotes con frecuencia semanal; un 21.6% padece de brotes con frecuencia mensual y un 17.4% padece de brotes de manera trimestral.

Tabla 4: Tipo de Plan Médico (n = 382)

Tipo de Plan Médico	Frecuencia	Por Ciento
Otro	32	8.4%
Privado	238	62.3%
Público (Plan Vital)	112	29.3%
Total	382	100.0%

Tabla 5: Edad al Primer Diagnóstico de Psoriasis

Edad al Primer Diagnóstico de Psoriasis	n	Media	Desv. Estándar
Edad al Primer Diagnóstico de Psoriasis	293	39.56	14.741

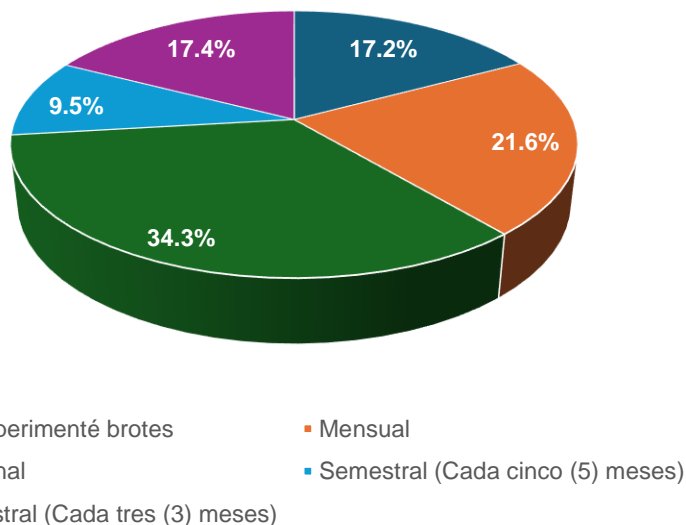
Tabla 6: Tipo de Psoriasis (n = 401)

Tipo de Psoriasis	Respuestas	% Casos
Desconozco	155	38.7%
Guttata	26	6.5%
Inversa	23	5.7%
Pustulosa	9	2.2%
Psoriasica	23	5.7%
Eritodérmica	10	2.5%
Placas	202	50.4%
Otra:	48	12.0%

Tabla 7: Localización de las Lesiones (n = 383)

Localización de las Lesiones	Respuestas	% Casos
Cuero Cabelludo	290	75.7%
Codos	144	37.6%
Rodillas	104	27.2%
Tronco (Pecho / Abdomen / Espalda)	139	36.3%
Manos	112	29.2%
Pies	134	35.0%
Uñas	132	34.5%
Genitales	82	21.4%
Otro:	95	24.8%

Gráfica # 4: Frecuencia de Brotes



Variables Relacionadas con el Tratamiento y la Calidad de Vida

- Tipo de Tratamiento Recibido: El 79.7% de los encuestados reportó haber recibido cremas tópicas y un 57.9% reportó medicamentos recetados como tratamiento principal, lo que refleja un enfoque de tratamiento común para la psoriasis. Un 10.1% utiliza fototerapia y un 47% utiliza medicamentos sin receta y otros remedios caseros.
- Medicamentos Recetados: Los medicamentos recetados más comunes son: Clobetasol (Clobex): 39.1%, Methrotexate: 22.7%, Taltz: 15.2%% y Skyrizi: 10.1%
- Afectación de la Calidad de Vida: El 35.2% de los participantes consideró que la psoriasis ha afectado moderadamente su calidad de vida, lo que subraya el impacto considerable de la condición en el bienestar general de las personas que padecen esta condición.
- Condiciones de Salud Mental Asociadas: Aunque el 83.3% de los encuestados indicó que no había recibido un diagnóstico de salud mental relacionado con la psoriasis, aquellos que sí lo reportaron mencionaron condiciones como depresión, ansiedad y estrés.
- Otras Condiciones Médicas o Comorbilidades: Un 65.9% de los participantes mencionó padecer de otras condiciones médicas, además de la Psoriasis. El 50.9% de éstos, mencionó padecer de Hipertensión, un 35.8% padece de condiciones gastrointestinales, un 28.7% padece de Asma y un 27.5% tiene Diabetes.
- Dificultades para recibir Tratamiento para su Condición: Un 52.2% de los encuestados mencionó tener dificultades para poder tener su tratamiento. Entre las dificultades más comunes se encuentran: Costos del tratamiento (69.5%) y Aprobación del plan médico (71.0%)

Tabla 8: Tratamientos más Comunes (n = 375)

Tratamientos Más Comunes	Respuestas	% Casos
Fototerapia	38	10.1%
Cremas Tópicas	299	79.7%
Medicamentos Recetados	217	57.9%
Medicamentos SIN Receta ("Over The Counter")	94	25.1%
Remedios Caseros	82	21.9%
Medicina Natural (Naturópata)	42	11.2%
No utiliza tratamientos	27	7.2%

Tabla 9: Medicamentos Recetados (n = 335)

Medicamentos Recetados	Respuestas	% Casos
Clobetasol (Clobex)	131	39.1%
Sotyktu	3	0.9%
Skyrizi	34	10.1%
Taltz	51	15.2%
Stelara	13	3.9%
Remicade	2	0.6%
Tremfya	13	3.9%
Humira	33	9.9%
Cimzia	2	0.6%
Cosentyx	15	4.5%
Rinvoq	5	1.5%
Otezla	8	2.4%
Methrotexate	76	22.7%
Enbrel	8	2.4%
Ninguno	60	17.9%

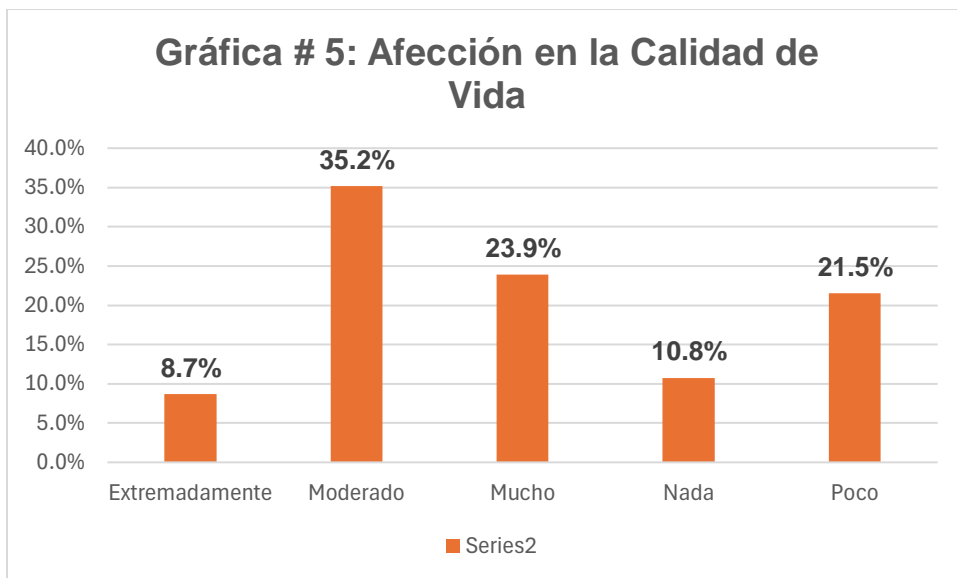


Tabla 10: Condiciones de Salud Mental (n = 67)

Condiciones de Salud Mental	Respuestas	% Casos
Depresión	57	85.1%
Ansiedad	49	73.1%
Estrés	52	77.6%
Baja Autoestima	26	38.8%
Falta de Concentración	30	44.8%
Otra condición	4	6.0%

Tabla 11: Comorbilidades (n = 265)

Otras Condiciones Médicas	Respuestas	% Casos
Hipertensión	135	50.9%
Condiciones Gastrointestinales	95	35.8%
Asma	76	28.7%
Obesidad Mórbida	28	10.6%
Diabetes	73	27.5%
Enfermedades Cardiovasculares	40	15.1%
HIV +	1	0.4%

Tabla 12: Dificultades para Tratar Su Condición (n = 210)

Dificultades para tratar su Condición	Respuestas	% Casos
Costos del tratamiento	146	69.5%
Aprobación del Plan Médico	149	71.0%
Disponibilidad de Citas	4	1.9%
Pocas Farmacias	6	2.9%
Transportación	3	1.4%

Este estudio exploratorio ofrece una visión detallada de las características demográficas y clínicas de los pacientes con psoriasis, destacando la importancia de la intervención médica temprana y el manejo multidimensional de la enfermedad, que incluye no solo el tratamiento físico, sino también el soporte emocional y psicológico.

Inferencias Relevantes:

1. Prevalencia baja de diagnóstico formal

Un 38.7% de los encuestados mencionó desconocer su tipo de psoriasis. Esto sugiere que, aunque pueda haber una proporción de la población afectada por esta condición, muchos casos podrían estar subdiagnosticados o no formalmente reconocidos. Este hecho puede estar relacionado con el acceso limitado a atención dermatológica especializada, desconocimiento sobre la condición, o falta de recursos médicos.

2. Edad promedio del diagnóstico y evolución

La edad promedio al momento del primer diagnóstico es de 39.56 años, mientras que la edad promedio actual de los participantes es de 49.3 años. Esto indica que las personas diagnosticadas viven con la enfermedad por un promedio de más de 10 años. La psoriasis es, por tanto, una enfermedad crónica de largo plazo, lo que implica que los afectados necesitan un manejo continuo a lo largo de su vida adulta.

3. Predominio de mujeres en la muestra

La mayoría de los participantes son mujeres (72.4%). Esto podría deberse a varios factores:

- Las mujeres podrían ser más propensas a participar en estudios de salud.
- Es posible que las mujeres perciban o experimenten síntomas más severos o impactantes desde un punto de vista social y estético, lo que las lleva a buscar tratamiento o participar en estudios.

- Sin embargo, no necesariamente significa que la psoriasis en Puerto Rico sea más prevalente en mujeres, lo cual necesitaría confirmarse con estudios epidemiológicos más amplios.

4. Impacto socioeconómico en el acceso a la atención médica

El 52.2% de los encuestados reportó dificultades para adquirir medicamentos o tratamientos debido a factores como los costos del tratamiento y la aprobación de los planes médicos. Este hallazgo pone de relieve un problema significativo de acceso a la atención médica en Puerto Rico, en particular para condiciones crónicas como la psoriasis, que requieren tratamientos costosos y prolongados.

5. Afectación moderada de la calidad de vida

Un 35.2% de los encuestados reporta que la psoriasis ha afectado moderadamente su calidad de vida y otro 23.9% menciona que la psoriasis ha afectado mucho o de manera extrema su calidad de vida. Esto sugiere que, aunque los síntomas físicos sean notorios, la afectación psicosocial de la psoriasis también es considerable, ya que puede influir en la autoestima, las relaciones interpersonales y las actividades diarias.

6. Sub-diagnóstico de condiciones de salud mental asociadas

Aunque un 83.3% reportó no haber sido diagnosticado con condiciones de salud mental relacionadas con la psoriasis, existe una correlación entre la psoriasis y trastornos como la depresión y la ansiedad. Es probable que las condiciones de salud mental relacionadas con la psoriasis estén subdiagnosticadas en esta muestra, lo que resalta la necesidad de un enfoque multidisciplinario en el tratamiento de la psoriasis.

7. Acceso a la información

La mayoría de los encuestados (55%) obtiene información sobre su condición a través de búsquedas en internet. Esto revela la importancia de mejorar la educación y la difusión de información de calidad sobre la psoriasis, tanto por parte de profesionales de la salud como por organizaciones de salud pública, para contrarrestar la posible desinformación que puede encontrarse en fuentes no verificadas.

8. Dificultades para Acceso a Tratamientos

Un 72.7% de los encuestados mencionaron como dificultad principal de acceso a tratamiento la aprobación del plan médico y también, un 71.2% mencionó como dificultad los costos del tratamiento.

Interpretación de los hallazgos basado en la literatura científica existente

1. Sub-diagnóstico e Infra-atención de la Psoriasis

El hecho de que el 38.7% de los encuestados No conozca su tipo de psoriasis, refleja una situación de falta de educación o diagnóstico formal. La literatura científica confirma que, a nivel mundial, el sub diagnóstico de la psoriasis es un problema común. Para muchos pacientes, especialmente aquellos con formas más leves, la psoriasis a menudo no es diagnosticada debido a la falta de acceso a especialistas, como se observa en estudios realizados en Latinoamérica (Parisi et al., 2013). La psoriasis puede ser confundida con otras dermatosis, lo que retarda el tratamiento adecuado (Gelfand, Stern, Nijsten, 2005). Este fenómeno es consistente con el estudio en Puerto Rico, donde el acceso a dermatólogos puede estar limitado.

2. Cronificación de la Psoriasis y Edad de Diagnóstico

El estudio muestra que los pacientes son diagnosticados con psoriasis a una edad promedio de 39.56 años y viven con la condición por más de 10 años en promedio. Este hallazgo está en consonancia con la literatura científica, que indica que la psoriasis es una enfermedad crónica de inicio temprano, con dos picos de aparición, uno entre los 20-30 años y otro entre los 50-60 años (Nestle, Kaplan & Barker, 2009). Los estudios muestran que la mayoría de los pacientes son diagnosticados antes de los 40 años, y que la psoriasis tiende a ser más grave y persistente cuando se manifiesta a edades más tempranas (Gudjonsson & Elder, 2007).

3. Impacto en la Calidad de Vida

El estudio refleja que el 35.2% de los participantes reportó que la psoriasis afectó moderadamente su calidad de vida. Este dato es consistente con estudios previos que destacan el impacto psicosocial significativo de la psoriasis. La enfermedad no solo afecta la piel, sino que también puede tener repercusiones emocionales y sociales, incluyendo una mayor prevalencia de ansiedad, depresión, y aislamiento social (Kimball et al., 2010). Las investigaciones muestran que la psoriasis afecta de manera negativa el bienestar emocional de los pacientes, lo que conduce a una reducción general de su calidad de vida (Rapp et al., 1999).

4. Barreras en el Acceso a Tratamientos

El hecho de que más de la mitad de los encuestados (52.2%) reportó dificultades para acceder a tratamientos debido a los costos o la aprobación de planes médicos está alineado con estudios que sugieren que el costo es una de las principales barreras para un tratamiento adecuado de la psoriasis. Kimball et al. (2005) han señalado que los tratamientos biológicos, aunque efectivos, son costosos, lo que genera problemas de adherencia y acceso, especialmente en contextos de recursos limitados. En América Latina y Puerto Rico, las restricciones en los sistemas de salud pública y los altos costos de los medicamentos dificultan el acceso a tratamientos avanzados (Feldman & Goffe, 2005).

5. Impacto Psicológico Subdiagnosticado

El estudio en Puerto Rico indica que el 83.3% de los pacientes no ha sido diagnosticado con ninguna condición de salud mental asociada, aunque existen indicios de que algunas personas sufren de depresión, ansiedad y estrés. La literatura científica subraya la estrecha relación entre psoriasis y trastornos psiquiátricos, en particular la depresión. Las personas con psoriasis tienen un riesgo mayor de desarrollar trastornos del ánimo, con tasas de prevalencia de depresión que varían entre el 20% y el 30% de los casos (Dowlatshahi et al., 2014). Sin embargo, muchas veces estos trastornos no son diagnosticados o tratados adecuadamente, lo que concuerda con los resultados de este estudio.

6. Predominio de Mujeres en el Estudio

Aunque las mujeres representan el 72.4% de los encuestados, la psoriasis no es una enfermedad predominantemente femenina. Estudios epidemiológicos han mostrado que la psoriasis afecta a hombres y mujeres de manera similar en cuanto a prevalencia (Parisi et al., 2013). Sin embargo, las mujeres pueden estar más motivadas a participar en estudios de salud o a buscar tratamiento debido a los efectos psicológicos y sociales, como la preocupación por la apariencia física (Sampogna et al., 2012). Este factor puede explicar el predominio de mujeres en el estudio.

7. Dependencia de Fuentes No Oficiales para Información

El hecho de que el 55% de los encuestados obtenga información sobre la psoriasis a través de internet es preocupante, ya que la literatura indica que el acceso a información de salud no siempre es confiable en línea. Gagliardi y Jadad (2002) señalan que una gran cantidad de información médica en internet no está verificada o es inexacta, lo que puede conducir a malentendidos y tratamientos inadecuados. Este fenómeno sugiere la necesidad de fortalecer las fuentes oficiales y educativas sobre la psoriasis, especialmente en contextos donde el acceso a especialistas es limitado.

Conclusión Integrada

La literatura científica y médica respalda los hallazgos del estudio sobre la psoriasis en Puerto Rico. El sub-diagnóstico, la cronificación, el impacto en la calidad de vida, las barreras de acceso a tratamientos y la falta de apoyo psicológico adecuado reflejan problemas comunes a nivel global en el manejo de la psoriasis, particularmente en entornos con recursos limitados. Sin embargo, el contexto específico de Puerto Rico, con sus particularidades en acceso a la salud y las preocupaciones psicosociales, subraya la necesidad de un enfoque integral que incluya mejor educación, acceso a tratamiento y apoyo emocional para los pacientes, en línea con lo sugerido por estudios internacionales (Parisi et al., 2013; Nestle, Kaplan & Barker, 2009).

Metodología

La investigación se llevó a cabo mediante una muestra por conveniencia, seleccionando participantes que estuvieran disponibles y dispuestos a formar parte del estudio. Para maximizar el alcance y garantizar una representación adecuada, se emplearon diversos medios tecnológicos y estrategias de reclutamiento. Estas incluyeron el envío de invitaciones por correo electrónico, referidos realizados por médicos dermatólogos, así como anuncios en prensa y televisión. Adicionalmente, se contó con la colaboración de la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP), que facilitó la difusión del estudio entre su red de pacientes. Este enfoque metodológico permitió reunir una muestra representativa de personas afectadas por la psoriasis en Puerto Rico, asegurando una amplia diversidad de perfiles dentro de la población objetivo.

La metodología empleada presenta varias limitaciones que es importante considerar al interpretar los resultados del estudio:

1. Sesgo de Selección

- **Muestra por conveniencia:** Al utilizar una muestra por disponibilidad, no se garantiza que los participantes sean representativos de toda la población con psoriasis en Puerto Rico. Esto puede sesgar los resultados hacia características particulares de los individuos más accesibles o dispuestos a participar, como aquellos más activos en el manejo de su enfermedad o con acceso a medios tecnológicos.

2. Dependencia de Medios Tecnológicos

- **Exclusión de Poblaciones con Acceso Limitado a Tecnología:** El uso de correo electrónico, anuncios en prensa y televisión puede haber excluido a pacientes sin acceso regular a internet o dispositivos electrónicos, así como a aquellos que no consumen medios masivos.
- **Falta de alcance en zonas rurales:** Las estrategias tecnológicas y mediáticas pueden no haber llegado a comunidades rurales o marginadas donde las tasas de sub-diagnóstico pueden ser más altas.

3. Potencial Sesgo de Participación

- **Autoselección de los Participantes:** Es probable que las personas que respondieron a las invitaciones sean aquellas más preocupadas por su psoriasis o que ya estén conectadas a redes de apoyo, como la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP). Esto podría resultar en una sobreestimación del impacto de la enfermedad en comparación con la población general.

4. Limitación en la Representatividad Médica

- Referidos de Dermatólogos: Al incluir referidos únicamente de dermatólogos, es posible que los casos más graves o aquellos ya diagnosticados tengan mayor representación, dejando fuera a personas con síntomas leves o no diagnosticadas, lo que podría limitar el análisis sobre el espectro completo de la enfermedad.

5. Dependencia de Fuentes Institucionales

- Colaboración con APAPP: Aunque la colaboración con la APAPP amplió el alcance del reclutamiento, podría haber limitado la muestra a pacientes afiliados a esta organización, excluyendo a quienes no participan activamente en grupos de apoyo.

6. Falta de Aleatorización

- No aleatorización: Al no implementar una selección aleatoria de participantes, los resultados pueden no reflejar la distribución real de la enfermedad en la población puertorriqueña, dificultando la generalización de los hallazgos.

7. Limitaciones Geográficas

- Concentración Geográfica: La metodología no garantiza una representación proporcional de todas las regiones de Puerto Rico, lo que podría sesgar los resultados hacia áreas urbanas o metropolitanas.

Conclusión

Si bien la metodología permitió reunir una muestra adecuada para explorar la psoriasis en Puerto Rico, estas limitaciones subrayan la necesidad de complementar futuros estudios con diseños más rigurosos, como muestras aleatorias, inclusión de áreas rurales, y estrategias que reduzcan el sesgo de autoselección y amplíen la diversidad de los participantes. Esto permitiría obtener resultados más representativos y generalizables.

Mejorar la calidad de la muestra para futuros estudios sobre psoriasis en Puerto Rico requiere implementar estrategias que aumenten la representatividad, reduzcan los sesgos y amplíen la diversidad de los participantes. Algunas propuestas incluyen:

1. Implementar un Muestreo Aleatorio

- Muestreo Estratificado: Dividir la población en subgrupos relevantes, como región geográfica, nivel socioeconómico y acceso a servicios médicos, y seleccionar participantes de manera aleatoria dentro de cada estrato.

- Muestreo Aleatorio Simple: Garantizar que todos los individuos de la población objetivo tengan la misma probabilidad de ser seleccionados.

Beneficio: Esto minimiza el sesgo de selección y asegura que la muestra sea más representativa de la población general.

2. Aumentar el Alcance Geográfico

- Incluir Zonas Rurales: Incorporar estrategias para reclutar participantes de áreas rurales, donde la psoriasis puede estar subdiagnosticada debido al acceso limitado a servicios médicos especializados.
- Representación Regional: Asegurar una proporción adecuada de participantes de cada una de las regiones de salud de Puerto Rico.

Beneficio: Mejora la representación geográfica y captura posibles diferencias en la prevalencia y el manejo de la enfermedad entre regiones.

3. Diversificar los Canales de Reclutamiento

- Reclutamiento Comunitario: Utilizar centros de salud primaria, farmacias, iglesias y otras instituciones comunitarias como puntos de contacto para llegar a una población más diversa.
- Colaboración con el Departamento de Salud: Trabajar con programas de salud pública para identificar pacientes diagnosticados a través de registros clínicos.

Beneficio: Ayuda a incluir personas que no están conectadas a redes de apoyo o sistemas especializados.

4. Incorporar Tecnología y Métodos Presenciales

- Híbrido Digital-Presencial: Combinar reclutamiento digital (correo electrónico, redes sociales) con estrategias presenciales, como encuestas en centros médicos y hospitales.
- Acceso a Encuestas Físicas: Proveer opciones para completar encuestas en papel o por teléfono, especialmente para personas sin acceso a internet.

Beneficio: Reduce las barreras tecnológicas y mejora la inclusión de poblaciones con acceso limitado a medios digitales.

5. Ampliar los Referidos Médicos

- Incluir Otros Especialistas: Además de dermatólogos, involucrar a médicos de atención primaria, reumatólogos y otros especialistas que puedan identificar pacientes con psoriasis.
- Acceso a Pacientes Subdiagnosticados: Establecer programas de cuidado en clínicas de atención primaria para captar casos que aún no han sido formalmente diagnosticados.

Beneficio: Amplía el alcance a casos menos graves o no diagnosticados, representando mejor el espectro completo de la enfermedad.

6. Incentivar la Participación

- **Compensación por Participación:** Ofrecer incentivos modestos, como vales de regalo o acceso gratuito a información educativa, para motivar a los pacientes a participar.
- **Campañas de Sensibilización:** Aumentar la visibilidad del estudio a través de campañas que expliquen la importancia de contribuir a la investigación.

Beneficio: Incrementa la tasa de respuesta y la diversidad de la muestra.

7. Incluir Poblaciones Vulnerables

- **Pacientes con Barreras Económicas:** Implementar estrategias específicas para incluir personas con recursos limitados, como la cobertura de gastos asociados con la participación (transporte, tiempo).
- **Poblaciones Minoritarias:** Asegurar que se capturen subgrupos poblacionales que puedan estar subrepresentados debido a barreras culturales o sociales.

Beneficio: Asegura que la muestra refleje una variedad de experiencias y contextos socioeconómicos.

8. Usar Registros Poblacionales

- **Registros Clínicos y Administrativos:** Acceder a bases de datos de registros de proveedores médicos o registros de planes médicos para identificar pacientes con psoriasis.
- **Encuestas Nacionales de Salud:** Integrar preguntas sobre psoriasis en encuestas de salud pública realizadas regularmente.

Beneficio: Proporciona una muestra más amplia y representativa sin depender exclusivamente de autoselección.

9. Diseñar Muestras Longitudinales

- **Seguimiento a Largo Plazo:** Crear una cohorte que permita analizar cambios en la prevalencia, manejo y calidad de vida de los pacientes con psoriasis a lo largo del tiempo.

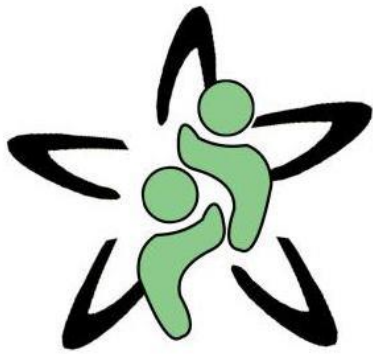
Beneficio: Mejora la comprensión del curso de la enfermedad y de los factores asociados con el manejo efectivo.

Mejorar la muestra implica diversificar los métodos de reclutamiento, incluir regiones y subgrupos infrarrepresentados, y garantizar que la metodología minimice los sesgos.

Estas estrategias no solo fortalecerán la validez externa del estudio, sino que también ofrecerán una comprensión más precisa y generalizable de la psoriasis en Puerto Rico.

Referencias:

- Dowlatshahi, E. A., Wakkee, M., Arends, L. R., & Nijsten, T. (2014). The prevalence and odds of depressive symptoms and clinical depression in psoriasis patients: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Investigative Dermatology*, 134(6), 1542-1551.
- Feldman, S. R., & Goffe, B. (2005). Psoriasis treatment: improving the prognosis with appropriate therapy. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 52(2), S1-S6.
- Gagliardi, A., & Jadad, A. R. (2002). Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. *BMJ*, 324(7337), 569-573.
- Gelfand, J. M., Stern, R. S., & Nijsten, T. (2005). The prevalence of psoriasis in the United States. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 52(1), 61-63.
- Gudjonsson, J. E., & Elder, J. T. (2007). Psoriasis: epidemiology. *Clinics in Dermatology*, 25(6), 535-546.
- Kimball, A. B., Guerin, A., Latremouille-Viau, D., Yu, A. P., Gupta, S. R., Bao, Y., & Mulani, P. M. (2010). Economic burden of comorbidities in patients with psoriasis is substantial. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 63(3), 434-447.
- Nestle, F. O., Kaplan, D. H., & Barker, J. (2009). Psoriasis. *New England Journal of Medicine*, 361(5), 496-509.
- Parisi, R., Symmons, D. P., Griffiths, C. E., & Ashcroft, D. M. (2013). Global epidemiology of psoriasis: a systematic review of incidence and prevalence. *Journal of Investigative Dermatology*, 133(2), 377-385.
- Rapp, S. R., Feldman, S. R., Exum, M. L., Fleischer Jr, A. B., & Reboussin, D. M. (1999). Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 41(3), 401-407.
- Sampogna, F., Tabolli, S., Abeni, D., & IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences (IMPROVE) study group. (2012). Living with psoriasis: prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. *Acta Dermato-Venereologica*, 92(3), 299-303.



APAPP

Asociación Puertorriqueña de Ayuda al
Paciente de Psoriasis



ALPHA RESEARCH
GROUP, INC.

RESEARCH, STATISTICS AND PROGRAM
EVALUATION

