

■ ARTÍCULO ORIGINAL

Validación de cuestionario para detección de epilepsia en guaraní

Validation of a questionnaire in guarani to detect epilepsy

^aSilvia Abente¹, ^bCarlos Arbo², ^cMarta Cabrera²

¹Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción. Asunción, Paraguay

²Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Centro Médico Nacional. Hospital Nacional. Itauguá, Paraguay

RESUMEN

En el Paraguay como país bilingüe y contexto histórico característico siempre se ha considerado un desafío llegar a la población guaraní parlante, especialmente de sectores más vulnerables, mediante el uso de herramientas que acorten la brecha de la barrera idiomática en los servicios de atención en general. Realizando la traducción del cuestionario de diagnóstico de epilepsia dirigido a su uso en atención primaria, se pretende acercar al profesional médico un elemento útil en la práctica clínica que además aporte datos de valor diagnóstico y guía de tratamiento. En este trabajo se realizó la validación del cuestionario, originalmente concebido en español, distinguiendo algunos aspectos idiomáticos que aportan riqueza a la historia clínica en epilepsia y definen el aspecto terapéutico brindando al profesional médico un material de uso práctico y fácil de aplicabilidad en la práctica clínica diaria.

Palabras claves: epilepsia, atención primaria de salud, convulsiones, guaraní

ABSTRACT

In Paraguay, as a bilingual country and its characteristic historical context, to reach the speaking Guaraní population has always been considered a challenge, especially in the most vulnerable sectors, through the use of tools that reduce the gap of the language barrier in health care services in general. By translating the epilepsy diagnosis questionnaire aimed at its use in primary care, it was expected to bring closer to the medical professional a useful element in clinical practice that also provided data of

^aNeuróloga clínica, Internista. Médico agregado del Hospital Universitario. Presidenta de la Liga paraguaya de lucha contra la epilepsia, International League Against Epilepsy

^bNeurólogo clínico, Neurofisiólogo. Médico especialista en el Servicio de Neurología

^cNeuróloga clínica, Epileptóloga. Médico especialista en el Servicio de Neurología

Autor correspondiente:

Dra. Silvia Abente

Correo electrónico: silvitaabente@gmail.com

ORCID: 0000-0002-7496-5281

Artículo recibido: 03 febrero 2020 **Artículo aceptado:** 12 abril 2020

 Este es un artículo publicado en acceso abierto bajo una Licencia Creative Commons CC-BY 4.0

diagnostic value and treatment guidelines. In this work, the validation of the questionnaire, originally conceived in Spanish, was carried out, distinguishing some idiomatic aspects that contribute richness to the clinical history in epilepsy and define the therapeutic aspect, providing the medical professional with a material of practical use and easy to apply in daily clinical practice.

Keywords: epilepsy, primary health care, seizures, Guaraní

INTRODUCCIÓN

El guaraní es la lengua nativa más extendida en Paraguay considerado un país bilingüe, la misma procede de una de las etnias mayoritarias en la población original del territorio paraguayo durante el periodo precolombino. Por diversos motivos históricos y culturales es hoy la segunda lengua oficial nacional, después del castellano, por su amplísima extensión de uso y características socio-culturales que la hacen muy popular, particularmente en los estratos económicos más vulnerables.

Acompañando a esta particularidad lingüística, la población que la utiliza es de origen mestiza hispano-guaraní, motivo por lo que a lo largo de la historia colonial y de vida independiente ha sufrido la transformación propia de la evolución lingüística de la conjunción de ambas lenguas, el castellano y el guaraní, lo que actualmente se conoce como *yopará*.

Consideramos por lo expuesto que es muy interesante realizar una adaptación y validación apropiadas de las herramientas de detección de patologías, especialmente en el caso de la epilepsia, en donde las manifestaciones clínicas pueden ser numerosas y muy variables. Mediante su análisis, además se podría realizar una distinción de los términos (en idioma guaraní) más adecuados para definir los diferentes síntomas de esta vasta patología. Ello se debe a que el diagnóstico en epilepsia es eminentemente clínico, lo que hace que las herramientas diagnósticas que sintetizan el razonamiento clínico y además brinden identificadores, ayudan a valorar su origen focal o generalizado, realizando su valor al momento del acto terapéutico.

La Organización Mundial de la Salud estima que existen en la actualidad en torno a 50 millones de personas con epilepsia en el mundo. Se estima además que aproximadamente el 70% de los pacientes viven en países subdesarrollados y existe, por si fuera poco, una brecha de tratamiento de aproximadamente el 50% en la mayoría de ellos. Es decir, solo la mitad de los pacientes con epilepsia llega alguna vez a la consulta y al tratamiento^(1,2).

La incidencia de la epilepsia en América Latina ronda los 50 por cada 100000 hab (casos nuevos/año) y prevalencia de 8-10 por cada 1000 hab (población con epilepsia activa). Ambas cifras, aunque estimativas debido a la falta de homogeneidad en los estudios estadísticos, igual demuestran valores mucho más elevados que en los países desarrollados por diversos factores socio-culturales que se pueden intuir tales como la epilepsia asociada a problemas perinatales, además de aquella asociada a traumatismos cráneo-encefálicos (por ejemplo, en accidentes automovilísticos), etc. Todo esto haciendo que los índices sean considerablemente superiores en nuestro medio. Aunque no existen estadísticas oficiales aún, se ha valorado que la cifra a nivel local se encuentra entre los 100.000 y 200.000 habitantes en todo el país^(3,4,6).

Los factores identificados como responsables de la brecha de tratamiento recaen en la capacidad limitada de los sistemas de salud y distribución poco equitativa de los recursos, la falta de personal capacitado o incluso escasez de este, la falta de acceso a medicamentos asequibles, además de la ignorancia social y estigma que prevalecen sobre todo en poblaciones vulnerables y la aún baja prioridad que le brindan en su mayoría, los países de esta región^(7,8).

Con este panorama, además está decir que es nuestra obligación como profesionales de la salud abocados al área de la epilepsia, trabajar consistentemente para mejorar y facilitar la detección de estos pacientes en la atención primaria que debe ser el primer nivel de cuidado.

El objetivo del presente trabajo es el de evaluar la utilidad del cuestionario para detección de epilepsia propuesto por el "Manual de procedimientos para la detección temprana y el tratamiento de la epilepsia" (OPS 2007) para establecer el diagnóstico y clasificar las crisis de epilepsia en los servicios de atención primaria para la población guaraní-parlante.

MATERIALES Y MÉTODOS

Inicialmente se procedió a la traducción del cuestionario con una experta en lengua guaraní popular quien se propuso ajustar la mejor versión posible para entendimiento del público general. Posteriormente se definió la realización del cuestionario de manera consecutiva a todos los pacientes que acuden por primera vez a consulta al Servicio de Neurología de un hospital de referencia del interior del país (Hospital Nacional de Itauguá), desde el mes de agosto de 2018 a marzo de 2019. La realización del cuestionario estuvo a cargo del personal de enfermería quien previo cribado inicial con la pregunta principal:

"Durante los últimos 12 meses, ¿ha tenido el paciente convulsiones o crisis epilépticas, breves períodos de pérdida de conciencia, sacudidas involuntarias, de brazos o piernas, parecía estar como desconectado de la realidad o incapaz de responder?", en su versión en guaraní:

"Ary (año) paha jave tekovepa oguereko ataque epilepsia gua mbykymi oho chugui teko ñee, oryryi pa oipotayme, ijyva ha hetyma ndaikatuiva ombohovai mbaeve?"

Ante una respuesta afirmativa se consideraba al paciente con riesgo de presentar epilepsia y se consideraba al mismo para completar el cuestionario y ser sometido a una evaluación especializada.

Antes de la aplicación del cuestionario de diagnóstico, el personal de blanco a cargo de pasar las preguntas fue entrenado para el manejo de los conceptos básicos de esta condición, específicamente en el diagnóstico clínico, por parte de los neurólogos del proyecto.

La discriminación diagnóstica (validez) del cuestionario se midió mediante la *sensibilidad* (capacidad de detectar pacientes con epilepsia), la *especificidad* (capacidad de no diagnosticar con epilepsia a un paciente que no sufre esa enfermedad) y el *valor pronóstico* de un resultado positivo o negativo, considerando grupos de evaluación homogéneos para trabajar con una prevalencia aproximada del 50 % entre los pacientes valorados a doble ciego. Como criterio de referencia para calcular estas medidas se utilizó el diagnóstico clínico de epilepsia realizado por un neurólogo y el descarte del diagnóstico de epilepsia por el mismo profesional (tabla 1)

Tabla 1. Referencia del cuestionario en español y guaraní

Español	Guaraní
PREGUNTA CENTRAL	
¿Conoce usted una persona que tenga crisis epiléptica?	Nde eikuaa petei tekove oguerekova ataque epilepsia gua?
Durante los últimos 12 meses ha tenido la persona convulsiones o crisis epilépticas, breves periodos o pérdida de conciencia, sacudidas involuntarias de brazos y piernas, impresionaba estar como desconectado de la realidad o incapaz de responder?	Ary (año) paha jave tekovepa oguereko achaque epilepsia gua mbykymi Oho chugui teko ñee, oryryi pa oipotayme, iyyva ha hetyma Ndaikatuiva ombohovai mbaeve
PREGUNTAS COMPLEMENTARIAS	
1. ¿Estaba la persona inconsciente e incapaz de responder durante el episodio?	1. Oipa rae la tekove akame jehe apa Ndaikatuiva ombohovai mbaeve
2. Recupero la conciencia luego del episodio	2. Imandua pa upe ataque rire la oiko Vae kue hese?
3. ¿Cuántos de los episodios señalados ha presentado en los últimos 12 meses?	3. Mboy ataque oguereko umi ary paha jave?
4. ¿Cuándo fue la última vez y cuánto duro?	4. Araka e ome e chupe ipaha ha mbo y aravo hi are?
5. ¿Tuvo algún problema neurológico?	5. Oreko pa tekove petei mba asy iñakame gua (meningitis, akambota, o u vai)
6. ¿Cuánto tiempo hace que tiene las crisis?	6. Mbo y ochapo oguereko ha la achaque?
7. ¿Se ha agravado con el tiempo?	7. Oivaivepa ko ataque oguereko rire?
8. Durante los episodios ¿estaba con la mirada fija, parpadeando o no prestaba atención?	8. Umi ataque jave, oma ña hata, hesapiri ndo jesarekoi mbaevere?
9. Durante los episodios ¿tuvo movimientos involuntarios, anormales, no controlables, sacudidas y contracciones musculares?	9. Umi atake jave oi pa je kue pota yre ndaikatuiva oñesambyhy ha oñemokuruchi?
10. ¿Hubo automatismos como movimientos deglutorios o saboreo,	10. Oi pa ijehegui omomyva ijehegui ijuru?

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El cuestionario fue realizado a un total de 140 pacientes y acompañantes, entre edades de 16 y 70 años, guaraní-parlantes de ambos sexos, de los que fueron excluidos 6 pacientes porque no completaron el cuestionario, quedando los grupos conformados por 74 pacientes con diagnóstico de epilepsia realizado por especialistas y 60 pacientes con descarte del diagnóstico de epilepsia, valorado por el mismo plantel de neurólogos.

Se pudo observar que en comparación con valores de sensibilidad/especificidad evaluados por separado en los diferentes signos/síntomas clínicos encontrados ^(11,12) esta escala presenta un excepcional nivel de detección (*Sensibilidad*=91,89%) luego de la primera pregunta del cuestionario. Es decir, solo con el análisis de respuesta a la primera pregunta se puede obtener el nivel esperado para la detección de la condición y para una prevalencia aproximada del 50% en nuestra población (ya que se realizó el cuestionario en 2 grupos con y sin la condición de similar frecuencia a doble ciego) se puede decir que la sensibilidad se asocia a un valor predictivo negativo elevado de 0,89 (VPN=89%) en nuestra muestra, lo que se interpreta como una alta efectividad para descartar la condición dado un resultado negativo (tabla 2). Además, en comparación con los valores de referencia de otro estudio similar realizado en población pediátrica de Ecuador (en idioma castellano) cuyo valor de sensibilidad fue del 95,10% se puede observar un resultado bastante homogéneo de nuestro cuestionario en guaraní ⁽¹³⁾.

Tabla 2. Tabla de contingencias del cuestionario en guaraní para la detección de la epilepsia (n 143)

Diagnóstico según cuestionario	Pacientes con epilepsia	Pacientes sin epilepsia	Total
Positivo	68	10	78
Negativo	6	50	56
Total	74	60	134

En el análisis de especificidad, sin embargo, se evidenció una caída al 83,33% lo que es de esperarse ya que existen numerosas condiciones que pueden aumentar el número de falsos positivos del test (eventos paroxísticos no epilépticos). De igual manera al razonamiento previo, dada la distribución equitativa entre los participantes que padecían y no la condición evaluada, se puede asociar este valor al del valor predictivo positivo del test (interpretada como la posibilidad de que el paciente que de positivo padezca realmente la enfermedad) que en nuestra serie es de 0,89 (VPP=89%). En comparación con otra serie se observa un descenso de este valor (E= 97,06%) ⁽⁸⁾. La diferencia encontrada podría atribuirse a la brecha idiomática en la interpretación de los términos del cuestionario. Por ejemplo, en el idioma guaraní no existe un término específico para la definición de la pérdida de conocimiento debida a crisis convulsiva u otra manifestación de crisis focal como podría interpretarse el término *seizure* utilizado en la lengua inglesa o incluso las convulsiones para el habla castellana, aunque en este último caso el vocablo utilizado es orientativo pues se traduce *achaque* en guaraní.

Por supuesto que con el análisis desglosado de las demás preguntas es posible incluso llegar a aproximarse en términos diagnósticos al subtipo de epilepsia que el paciente puede estar presentando o incluso la etiología de esta. Dicha evaluación no ha sido determinada por que requería de un mayor detalle diagnóstico por paciente que prolongaría el tiempo requerido y aumentaría los costos, lo que no

se sustentaba a los fines del estudio.

Aun así, hemos encontrado ciertas preguntas que, en el idioma guaraní, han resultado claramente comprendidas y han indicado con especial puntualidad algún aspecto de la clínica manifiesta por el paciente en condición de epilepsia a citar: "omaña hata" (mirada fija) "ndo jesarekoi mbaevere" (no prestaba atención) "Oi pa ijehegui omomyva ijehegui ijuru, Ijyva ndaikatuiva ombohova?" (descripción de automatismos masticatorios, deglutorios, etc). Por supuesto que los hallazgos no extrañan atendiendo a que la principal herramienta diagnóstica en la epilepsia, incluso en nuestros días, sigue siendo la clínica. Y es mediante una evaluación detallada del paciente que se puede alcanzar elevados niveles en la discriminación diagnóstica y etiológica de cada caso ^(14,15). De cualquier manera, nuestra intención mediante esta validación es la de poner al alcance de nuestros médicos de atención primaria un sencillo método de detección diagnóstica que además demuestra elevado nivel de discriminación en los subtipos de crisis, a la hora de abordar un paciente con sospecha de epilepsia. Dando al profesional una clara posibilidad de orientación en la terapia inicial de cada caso.

CONCLUSIÓN

La epilepsia como condición neurológica, a pesar de su gran frecuencia, aún representa un desafío diagnóstico en la medicina de atención primaria. Bien por la llegada tardía de los pacientes o bien por la falta de formación de los médicos encargados en la detección de la condición a nivel de unidades de salud. Creemos que la llegada a ellos es fundamental para mejorar este aspecto y como parte de nuestro compromiso, estamos dando los primeros pasos para facilitar herramientas de diagnóstico sencillas en su aplicación e interpretación en las unidades de salud, particularmente mediante la validación de esta escala en idioma guaraní. Somos conscientes de que aún resta mucho trabajo por hacer, pero no desistiremos del compromiso asumido con pequeñas intervenciones que a la larga generarán grandes cambios.

Conflictos de intereses

Los autores no declaran conflictos de interés comercial

Agradecimientos

A la Prof. Julia Irene Segovia Silva, por su colaboración en la revisión idiomática del guaraní.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. *Epilepsia*. 1993; 34 (4):592–96.
2. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia /Internet/. 51. Consejo Directivo, 63.a Sesión del Comité Regional, 26 al 30 de septiembre de 2011. Documento CD51/10, Rev. 1. Washington, DC: OPS/OMS; 2011. [consultado 29 Mayo 2015]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/CD51-10-s.pdf>
3. World Health Organization. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. Document A68/12. Geneva: WHO; 2015.
4. Organización Panamericana de la Salud. Informe sobre la epilepsia en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS-OMS; 2013.
5. Avbersek A, Sisodiya S. Does the primary literature provide support for clinical signs used to distinguish psychogenic nonepileptic seizures from epileptic seizures? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*.

2010; 81(7): 719-25.

6. Devilat M, Rivera G. Mortalidad en epilepsia. En: Campos M, Kanner A. Epilepsias: Diagnóstico y tratamiento. Santiago: Mediterráneo; 2004.

7. Carpio A, Placencia M, Román M, Aguirre R, Lisanti N, Pesantes J. Perfil de la epilepsia en el Ecuador. Rev Ecuat Neurol. 2001; 10(1-2):20-6.

8. Sauro KM, Wiebe S, Dunkley C, Janszky J, Kumlien E, Moshé S, et al. The current state of epilepsy guidelines: A systematic review. Epilepsia. 2016 Jan;57(1):13-23.

9. Bancaud J, Henriksen O, Rubio-Donnadieu F, Seino M, Dreifuss FE, Penry JK. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Epilepsia. 1981;22(4):489-501.

10. Carpio A, Hauser WA. The distribution and etiology of epilepsy in the tropics of America. Rev Ecuat Neurol. 1993; 2(3):137-45.

11. Seneviratne U, Rajendran D, Brusco M, Phan TG. How good are we at diagnosing seizures based on semiology? Epilepsia. 2012; 53(4):e63-6.

12. Leach JP, Lauder R, Nicolson A, Smith DF. Epilepsy in the UK: Misdiagnosis, mistreatment, and undertreatment? The Wrexham area epilepsy project. Seizure. 2005; 14(7): 514-20.

13. Carpio A, Lisanti N, Calle H, Borrero I, Torres ME, Toral AM, Vásquez I. Validación de un cuestionario para el diagnóstico de la epilepsia en servicios de atención primaria. Rev Panam Salud Pública. 2006;19(3): 157-62.

14. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017; 58(4):512-21.

15. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. Epilepsia. 2017; 58(4):522-530.