

Artículo especial

Adaptación en español del nuevo sistema de codificación de enfermedad renal primaria de la European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA)

Óscar Zurriaga^{a,*}, Carmen López-Briones^b, Eduardo Martín Escobar^c, Ramón Saracho-Rotaeché^d, Íñigo Moina Eguren^e, Luis Pallardó Mateu^f, José María Abad Díez^g y José Ignacio Sánchez Miret^h

^a Registro de Enfermos Renales de la Comunitat Valenciana, Dirección General de Salud Pública, Valencia, España

^b Área de Desigualdades, FISABIO-Salud Pública, Valencia, España

^c Organización Nacional de Trasplantes, Madrid, España

^d Servicio de Nefrología, Hospital Santiago Apóstol, Vitoria-Gazteiz, España

^e Servicio de Nefrología, Hospital de Basurto, Basurto, España

^f Servicio de Nefrología, Hospital Doctor Peset, Valencia, España

^g Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, Registro de Insuficiencia Renal de Aragón, Zaragoza, España

^h Registro de Insuficiencia Renal de Aragón, Coordinación Autonómica de Trasplantes, Zaragoza, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 7 de octubre de 2014

Aceptado el 22 de marzo de 2015

On-line el 21 de julio de 2015

Palabras clave:

Códigos

Enfermedad renal primaria

Semántica

Adaptación

R E S U M E N

Antecedentes: La European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) ha publicado, en lengua inglesa, una nueva lista de códigos de enfermedad renal primaria (ERP), con el fin de solventar los problemas detectados en la «Lista de diagnóstico renal primario» que se venía utilizando desde hacía más de 40 años.

Objetivos: En el seno del Registro Español de Enfermos Renales (REER) se consideró conveniente traducir y adaptar los términos, definiciones y notas de los nuevos códigos de la ERA-EDTA para facilitar su uso por parte de quienes usan como lengua de trabajo el español.

Métodos: Se realizó un proceso de traducción profesional y adaptación terminológica que contó con la participación de nefrólogos bilingües con varias fases de contraste del resultado de la traducción, en las que se revisaron los códigos, literales, definiciones y criterios diagnósticos y se marcaron los acuerdos y discrepancias surgidos para cada término. Finalmente se acordó la versión aceptada por la mayoría de los revisores.

Resultados: El acuerdo en la primera fase de revisión fue amplio, con solo 5 puntos de discrepancia que se acordaron en la fase final.

Conclusiones: La traducción y adaptación al español representa una mejora para la introducción y uso del nuevo sistema de codificación de ERP, ya que puede contribuir a

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: zurriaga.osc@gva.es, oscar.zurriaga@uv.es (Ó. Zurriaga).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2015.06.008>

0211-6995/© 2015 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Española de Nefrología. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

reducir el tiempo dedicado a la codificación y también el período de adaptación de los profesionales a los nuevos códigos.

© 2015 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Española de Nefrología. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

A Spanish version for the new ERA-EDTA coding system for primary renal disease

A B S T R A C T

Keywords:

Codes
Primary kidney disease
Semantics
Adaptation

Background: The European Renal Association and the European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) have issued an English-language new coding system for primary kidney disease (PKD) aimed at solving the problems that were identified in the list of “Primary renal diagnoses” that has been in use for over 40 years.

Purpose: In the context of Registro Español de Enfermos Renales (Spanish Registry of Renal Patients, [REER]), the need for a translation and adaptation of terms, definitions and notes for the new ERA-EDTA codes was perceived in order to help those who have Spanish as their working language when using such codes.

Methods: Bilingual nephrologists contributed a professional translation and were involved in a terminological adaptation process, which included a number of phases to contrast translation outputs. Codes, paragraphs, definitions and diagnostic criteria were reviewed and agreements and disagreements aroused for each term were labelled. Finally, the version that was accepted by a majority of reviewers was agreed.

Results: A wide agreement was reached in the first review phase, with only 5 points of discrepancy remaining, which were agreed on in the final phase.

Conclusions: Translation and adaptation into Spanish represent an improvement that will help to introduce and use the new coding system for PKD, as it can help reducing the time devoted to coding and also the period of adaptation of health workers to the new codes.

© 2015 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Española de Nefrología. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La codificación para uso internacional, de enfermedades, tiene una dilatada historia, ya que sus comienzos datan de 1893¹. Desde entonces, se han venido desarrollando diversos sistemas de codificación de causas de muerte, enfermedades, procesos y actos clínicos. La de uso más extendido es la familia de clasificaciones internacionales² auspiciada por la Organización Mundial de la Salud, entre las que destaca la Clasificación Internacional de Enfermedades y de problemas relacionados con la salud (CIE). Una de las principales intenciones para la utilización de este tipo de clasificaciones es la de poder efectuar comparaciones de la situación de diversas enfermedades tanto nacionales como internacionales.

En el ámbito de las enfermedades renales, la European Dialysis and Transplant Association (EDTA), ya en el inicio de sus actividades de registro³, en 1963, publicó una lista de diagnósticos, a la que denominó «Lista de diagnóstico renal primario» (DRP), que servía de guía a la hora de realizar un diagnóstico de enfermedad renal primaria (ERP). Tras varios años de uso, y promovida desde 1983 por la European Renal Association (ERA) y la EDTA, a través del registro de la ERA-EDTA, esta lista DRP, que posteriormente fue ampliándose y

modificándose, acabó convirtiéndose en un estándar de uso frecuente en los registros de enfermos renales, para la codificación de las ERP. Sin embargo, las carencias existentes en la lista DRP han ocasionado que, con frecuencia, los usuarios se sintieran frustrados, por tener que adaptarse a un sistema que no ofrecía suficientes opciones de codificación y en el que la garantía de calidad y validación de datos resultaba limitada, ya que la precisión de la codificación no estaba asegurada. Tras más de 40 años de uso, el Comité del Registro de la ERA-EDTA realizó un diagnóstico de los problemas y reconoció⁴ que los términos de la lista DRP resultaban incompletos e inflexibles, se carecía de definiciones, se usaba el término «otro/s» sin un criterio definido, no existían guías de uso, su aplicación era inconsistente inter- e intrapaíses, no era posible indicar la exactitud del código utilizado y no había mecanismos formales para añadir o eliminar códigos. Además, la lista había surgido en la era anterior al uso de la informática, por lo que no se encontraba adaptada para su uso en este contexto, a lo que se añadía el hecho de que los códigos no tenían correspondencia con otros sistemas de clasificación —como la CIE o SNOMED-CT (Systematized Nomenclature of Medicine-Clinical Terms)⁵—, con lo que, además, se dificultaba mucho la interoperabilidad entre registros o se limitaba la posibilidad de que estos datos pudieran ser utilizados en estudios epidemiológicos o en otros usos secundarios.

En estas circunstancias, la ERA-EDTA expresó la conveniencia de desarrollar y publicar una nueva lista de códigos de ERP⁴ que se ajustara a los estándares internacionales e incrementara así su uso y fiabilidad, tal y como habían propuesto los registros de enfermos renales consultados.

Para ello se creó, como parte de la iniciativa «European Nephrology Quality Improvement Network»⁶, un Grupo Europeo de Codificación y Definiciones para Registros (RCDWG), que incluye a nefrólogos, epidemiólogos, informáticos y especialistas en codificación. Este grupo de trabajo inició su andadura entre los años 2005 y 2006, «para mejorar y estandarizar la terminología de las definiciones y codificación que se usan en los registros renales en Europa para describir los diagnósticos renales primarios». En 2012 fue publicada, en lengua inglesa, la nueva lista de códigos de ERP⁷, que se distribuyó a los diferentes registros asociados a la ERA-EDTA, al tiempo que se dio acceso a una herramienta de ayuda a la codificación («ERA-EDTA coding system for primary renal disease [PRD] and the related PRD search tool»).

El enlace de los nuevos códigos de ERP de la ERA-EDTA con otros sistemas de clasificación, como la CIE y SNOMED-CT, aporta ventajas. Una de las más obvias es la existencia de traducciones validadas de los términos a otras lenguas diferentes al inglés. No obstante, esta es una traducción solo válida para los términos y no para las definiciones ni otros aspectos contemplados en este sistema.

Por este motivo, por parte de los distintos registros integrantes del Registro Español de Enfermos Renales (REER), se consideró conveniente proceder a la traducción y adaptación, no solo de los términos, sino también de las definiciones y notas de los nuevos códigos de ERP de la ERA-EDTA, ya que podrían resultar de utilidad para los registros de enfermos renales que utilizan como lengua de trabajo el español, no solo en España, sino también en otros países.

El objetivo de este trabajo es mostrar los resultados del proceso de traducción y adaptación al español de los nuevos códigos de ERP de la ERA-EDTA.

Métodos

El punto de partida para la traducción fueron los códigos de ERP incluidos en el nuevo sistema de codificación de la ERA-EDTA, que consta de 271 códigos.

Los códigos, definiciones, criterios de diagnóstico, notas y correspondencias con otros sistemas de clasificación (CIE 10.^a revisión, SNOMED-CT, OMIM⁸ [On-line Mendelian Inheritance in Man]), así como con el «viejo sistema» de codificación de la ERA-EDTA, fueron facilitados por el registro de la ERA-EDTA en formato de hoja MS-Excel®.

Cada código tiene asignado un número secuencial único («identificador no semántico»). Dicho número, que carece de significado, permite a los usuarios reordenar, usar herramientas de búsqueda y efectuar selecciones. Las definiciones indican el tipo de información diagnóstica necesaria para la selección de un código, incluyendo los términos «histológicamente probado» y «sin histología». También incluye información con detalles sobre los códigos y sus atributos, en una sección denominada «Información para los usuarios».

Para la adaptación al español de la versión en lengua inglesa, se realizó una traducción por parte de una traductora profesional, especializada en lenguaje médico, del listado de códigos y literales de ERP, definiciones, criterios de diagnóstico y notas, tras lo cual se procedió a contrastar el resultado de la traducción con la lista original por parte de un médico bilingüe (español-inglés) no especializado en nefrología. A continuación, 5 médicos especialistas en nefrología, bilingües (español-inglés), contrastaron el resultado de la traducción con la lista original. Dichos especialistas revisaron uno por uno los códigos, literales, definiciones y criterios diagnósticos. Podían marcar para cada código 3 resultados posibles: 1) acuerdo total con lo traducido, 2) discrepancia con alguno de los términos empleados en la traducción y 3) discrepancia con más de uno de los aspectos de la traducción del código.

Todos los términos incluidos en la categoría 1 fueron aceptados como válidos. Por otra parte, cuando lo marcado en las categorías 2 o 3 era coincidente en más de 2 de los revisores, se aceptó la propuesta revisada. En todos los casos en los que existieron discrepancias entre revisores, tanto en relación con los términos como en cuanto a los motivos de discrepancia, estos fueron enviados nuevamente a todos los revisores para su comprobación, aporte de comentarios y aprobación final.

El proceso se realizó en el periodo comprendido entre julio de 2012 y febrero de 2013.

Finalmente se acordó la versión aceptada por la mayoría de los revisores, que se preparó, al igual que la original, en formato de hoja MS-Excel®.

Resultados

El documento se dividió para su análisis en las mismas hojas que componían el formato MS-Excel®.

Los acuerdos alcanzados, desglosados para cada una de las hojas y según categorías, se muestran en la [tabla 1](#). Se alcanzó un acuerdo total (categoría 1) en la mayor parte de los casos.

La mayoría de las marcas de discrepancia hacían referencia a problemas menores, como por ejemplo:

- La utilización del término «sordera nerviosa» en vez de «sordera neurosensorial» en el síndrome de Alport.
- La denominación de «nefropatía balcánica» en vez de «nefropatía de los Balcanes».
- El uso de «síndrome nefrótico infantil - sin pruebas a esteroides - sin histología» en vez de «síndrome nefrótico infantil - sin prueba de esteroides - sin histología».
- En el caso de la «poliangitis microscópica- histológicamente probada» añadir el acrónimo «PAM».
- La utilización de «fibrosis retroperitoneal secundaria a malignidades» por «fibrosis retroperitoneal secundaria a neoplasias».

Existieron otras discrepancias con la traducción de la versión original relativas a cambios de mayor calado, como por ejemplo:

- La adición del término «enfermedad por depósito de cadenas ligeras» en la mielomatosis, que no figuraba en la versión original en inglés.

Tabla 1 – Resultados del acuerdo alcanzado entre los especialistas en nefrología según categorías de acuerdo

Hoja	Total de literales	Acuerdo (categoría 1)	Desacuerdo (categorías 2 y 3)
Hoja de códigos antiguos de la ERA-EDTA y equivalencia con los nuevos términos	130	101	29
Hoja de nuevos códigos: términos y literales	271	187	84
Hoja de nuevos códigos: otros criterios e indicaciones	271	222	49
Abreviaturas	43	33	10
Indicaciones para usuarios	37	37	0

Categorías de acuerdo: 1) acuerdo total con lo traducido, 2) discrepancia con alguno de los términos empleados en la traducción y 3) discrepancia con más de uno de los aspectos de la traducción del código).

- La sustitución del término «IgA secundaria a nefropatía por cirrosis hepática - sin histología» por «nefropatía IgA secundaria a cirrosis hepática - sin histología».

Los puntos de mayor discrepancia fueron:

1. El uso de los términos «sin histología», «sin control histológico» y «no histológica».
2. El uso de los términos «histológicamente confirmado», «con diagnóstico histológico» e «histológicamente comprobado».
3. La denominación «segmentaria y focal» o «focal y segmentaria».
4. La denominación del nuevo código 1504, que en algunos casos se denominaba «púrpura de Schönlein-Henoch» y en otros «púrpura de Henoch-Schönlein».
5. La utilización de los términos «ácido úrico» o «uratos».

Finalmente, las discrepancias mayores, tras la revisión por parte de todos los revisores, fueron acordadas de la siguiente manera:

1. Se aceptó el término «sin histología».
2. Se aceptó el término «histológicamente probado».
3. Se aceptó la denominación «focal y segmentaria».
4. Se aceptó la denominación del nuevo código 1504 como «púrpura de Schönlein-Henoch».
5. Se aceptó el término «ácido úrico» en vez de «uratos».

Los listados de los códigos, en su traducción al español, pueden ser consultados en las páginas web del Registro de Enfermos Renales de la Comunitat Valenciana y de la Sociedad Española de Nefrología (SEN):

<http://www.sp.san.gva.es/Renales/>
<http://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=128>

Discusión

Los nuevos códigos de la ERA-EDTA implican, por una parte, el abandono de un sistema de codificación y registro de ERP ya conocido y utilizado durante muchos años, mientras que, por otra, representan una aportación de flexibilidad y precisión en la codificación, incrementando así las posibilidades de utilización de los datos recogidos.

La introducción de los nuevos códigos, que ya ha sido requerida por la ERA-EDTA a todos los registros europeos, necesitará un período de adaptación de todos los implicados en la codificación, debido al cambio de conceptos y al mayor tiempo que se requiere para seleccionar un código de ERP.

En España, parte de este trabajo de adaptación ya ha sido avanzado, pues la SEN tuvo la iniciativa de crear un índice de diagnósticos de las distintas enfermedades renales y motivos de consulta⁹. Este índice de diagnósticos ha sido normalizado y validado para ser utilizado en la historia clínica electrónica y se dirige especialmente a la asistencia ambulatoria, que utiliza como sistema de codificación la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) en su 9ª revisión (modificación clínica: CIE9-MC).

La introducción de nuevos sistemas de codificación es siempre un proceso costoso en cuanto a tiempo y esfuerzos, y la elección del sistema casi nunca está exenta de discrepancia, o incluso de polémica^{10,11}. Además, todos los sistemas y esquemas de codificación y clasificación se ven siempre afectados por la intencionalidad de lograr un equilibrio entre la posibilidad de disponer del suficiente grado de detalle y la necesidad de que resulten simples y relativamente sencillos¹² de usar, hecho al que no escapa este nuevo sistema de codificación.

Es importante señalar que las ventajas que aportan los nuevos códigos de la ERA-EDTA superan a sus inconvenientes. Entre las primeras, se cuentan la resolución de las carencias existentes, de manera que se produce una mejora del grado de exactitud y certeza para utilizar un código con un diagnóstico concreto, se realiza de acuerdo con los estándares internacionales, se incrementa la interoperabilidad semántica y se mejoran las posibilidades de análisis epidemiológico. En cuanto a los inconvenientes que presenta, estos son: el incremento del número de códigos (271 en la nueva lista frente a los 65 anteriores), el hecho de que la introducción de las definiciones y criterios diagnósticos hará que resulte más laboriosa la elección del código y la adaptación intrínseca a todo cambio de sistema. Además, requerirá la modificación de las aplicaciones informáticas que se utilizan en la actualidad. Este último inconveniente puede verse superado por el hecho de que el nuevo sistema ofrece el enlace de sus códigos con los antiguos, por lo que la adaptación técnica puede ser relativamente rápida, facilitada, además, por el hecho de que la ERA-EDTA permitirá el uso de los códigos antiguos durante un cierto tiempo.

Aunque el enlace con SNOMED-CT, y otras clasificaciones, ya permitía el acceso a la versión original en diferentes lenguas, en realidad, este consiste en un acceso indirecto y de escasa utilidad práctica para quien debe realizar la codificación inicial. Por ello, la traducción y adaptación al español representa una mejora para la introducción y uso del nuevo sistema. El hecho de que el documento de ayuda se encuentre disponible en la lengua propia de trabajo puede contribuir a reducir el tiempo dedicado a la codificación y también el período de adaptación.

También puede ser considerado un inconveniente de este nuevo sistema de codificación y clasificación el hecho de que no refleja todas las posibles agrupaciones o desagregaciones de entidades nosológicas, pero todas las clasificaciones y sistemas de codificación son fruto, al final, de un grado de consenso aceptable por la mayoría que no puede dar respuesta a todas las cuestiones posibles.

La adaptación, realizada de forma técnica, profesional y revisada por clínicos, se ha efectuado en un tiempo breve y representa la primera versión en lengua diferente a la inglesa de este sistema. Por otra parte, esta se ha visto facilitada, tal y como estaba previsto⁴, por la existencia del enlace con codificaciones ya establecidas y disponibles en español, como la CIE y SNOMED-CT. Esta adaptación al español permitirá, además, que se incrementen las posibilidades de colaboración con registros de enfermos renales que utilicen el español como lengua de trabajo, lo que es de especial interés en América Latina¹³.

Sin embargo, el uso de un sistema traducido, desde un original hasta otra lengua, no está exento de dificultades, siendo la mayor de ellas la de comprobar que el proceso de traducción y revisión no cambió de significado los códigos en una y otra lengua. En la adaptación transcultural y lingüística —sobre todo en la validación de cuestionarios—, suele utilizarse un proceso de traducción con posterior retrotraducción. En este caso, sin embargo, no se ha realizado la retrotraducción, debido a que, en ocasiones, el empleo de este método no excluye las diferencias sutiles entre un idioma y otro¹⁴ y porque se ha entendido que la adaptación a la cultura médica, en este caso a la de la nefrología, ha venido avalada por el proceso de revisión realizado por los 5 nefrólogos participantes. No obstante, cuando se incorpore su uso en los diferentes ámbitos de la codificación de las ERP, resultará necesario validar el resultado obtenido a través de la comparación de su funcionamiento, valorando la coherencia intracodificadores e intercodificadores. Proceso que ya se ha efectuado en otros contextos¹⁵ y que debe realizarse no solo a nivel nacional sino también internacional y que permitirá comprobar si las posibles variaciones que se observan son debidas a las diferencias clínicas, epidemiológicas y asistenciales o al sistema utilizado en la codificación.

En conclusión, la ERA-EDTA ha puesto a disposición de la comunidad científica de la nefrología un sistema de codificación de las ERP que solventa los problemas de la lista anterior y que se alinea con los estándares internacionales. Ahora, se pone a disposición de la nefrología hispanohablante este sistema adaptado a su lengua de trabajo, lo que debería redundar en una mejora de su uso.

Conflicto de intereses

Ninguno declarado.

BIBLIOGRAFÍA

- Rodríguez Jústiz F, Fernández Núñez A, Baly Gil A. Apreciaciones sobre la Clasificación Internacional de Enfermedades. *Rev Cubana Hig Epidemiol*. 2000;38(3):215-9.
- Madden R, Sykes C, Ustun TB. World Health Organization Family of International Classifications: Definition, scope and purpose. World Health Organization. 2007.
- Briggs JD. The ERA-EDTA Registry returns to Amsterdam. *Nephrol Dial Transplant*. 2000;15:1326-7 [PubMed].
- Venkat-Raman G, Tomson CR, Gao Y, Cornet R, Stengel B, Gronhagen-Riska C, et al. New primary renal diagnosis codes for the ERA-EDTA. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(12):4414-9 [PubMed].
- International Health Standards Development Organisation (IHTSDO). SNOMED-CT Starter Guide. 2014. [consultado 29 Jul 2014]. Disponible en: http://ihtsdo.org/fileadmin/user_upload/doc/download.html?f=doc_StarterGuide_Current-en-GB.INT_20140222.pdf
- European Nephrology Quality Improvement Network - NephroQUEST (NephroQUEST) [consultado 29 Jul 2014]. Disponible en: <http://www.nephro-quest.eu/index.jsp>
- Coding and Definitions Working Group. 2012 Primary Renal Diseases Codes. ERA-EDTA Registry. European Renal Association-European Renal and Transplant Association (ERA-EDTA). Amsterdam (The Netherlands): ERA-EDTA; 2012. 298 p.
- Hamosh A, Scott AF, Amberger JS, Bocchini CA, McKusick VA. Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM), a knowledgebase of human genes and genetic disorders. *Nucleic Acids Res*. 2005;1:33 (Database issue):D514-7. [PubMed].
- Sociedad Española de Nefrología (SEN). Codificación online. [consultado 24 Feb 2015]. Disponible en: <http://www.senefro.org/modules.php?name=login&mod=diagnósticos>
- Gosálbez Pastor E, Pérez-Salinas I, Díez-Domingo J, Ballester Sanz A, Costa-Alcaraz AM, et al. Sistemas de información en atención primaria: ¿debemos codificar con la CIE-9-MC? *Aten Primaria*. 2003;31(8):519-23 [PubMed].
- Ronco P. Disease classification: A pitfall of the ERA/EDTA registry? *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25:1022-4 [PubMed].
- Tsakiris DJ, Simpson K, Stel V, Wanner C, Jager KJ. Disease classification: A pitfall of the ERA/EDTA registry? *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25:2799 [PubMed].
- Cusumano AM, García-García G, Gonzalez-Bedat MC, Marinovich S, Lugon J, Poblete-Badal H, et al. Latin American Dialysis and Transplant Registry: 2008 prevalence and incidence of end-stage renal disease and correlation with socioeconomic indexes. *Kidney Int Suppl*. 2013;3(2):153-6 [PubMed].
- Levenstein S, Li Z, Almer S, Barbosa A, Marquis P, Moser G, et al. Cross-cultural variation in disease-related concerns among patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol*. 2001;96:1822-30 [PubMed].
- Pérez G. Estudio de la comparabilidad entre la novena y décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) en las causas de muerte en Cataluña. *Gac Sanit*. 1999;13(6):481-3 [PubMed].