



Francisco Kovacs

Director de la Red Española de Investigadores en Dolencias de Espalda (Reide). Unidad de la Espalda Kovacs del Hospital Universitario HLA-Moncloa

En 2006 me explicaron que, cuando el dolor de espalda les impedía mantenerse en la silla de ruedas, no tenían más alternativa que quedarse en la cama, lo que interfería drásticamente en su vida laboral, social y familiar

12 años de investigación científica que han merecido la pena

Para quien necesita una silla de ruedas de forma permanente, el dolor de espalda seguramente será la menor de sus preocupaciones". Eso asumí hace 35 años, cuando terminé la carrera de Medicina y cuando hace 16 empecé a dirigir la Red Española de Investigadores en Dolencias de la Espalda (Reide). Fueron los representantes de las Asociaciones de Personas con Paraplejía y Discapacidad Física quienes me sacaron de mi error: en 2006 me explicaron que, cuando el dolor de espalda les impedía mantenerse en la silla de ruedas, no tenían más alternativa que quedarse en la cama, lo que interfería drásticamente en su vida laboral, social y familiar.

En aquel momento, la Fundación Kovacs, cuyo Departamento de Investigación yo dirigía, era la entidad investigadora con mayor producción científica en el campo de las dolencias de la espalda del mundo hispanoparlante, y le pedían que estudiara estas dolencias específicamente en su caso. A los investigadores nos ilusionó la posibilidad de ser útiles para unas personas a las que durante años habíamos asumido que no podíamos ayudar; rápidamente varios grupos de la Reide se presentaron voluntarios y la Fundación

instauró inmediatamente la línea de financiación necesaria.

Las dificultades técnicas eran ingentes. Nunca se había hecho un estudio de estas características y no existían los instrumentos necesarios para realizarlo; por ejemplo, se carecía de cuestionarios para determinar la calidad de vida de las personas con paraplejía que hubieran sido *validados* en español -es decir, cuya comprensibilidad, validez y fiabilidad estuvieran comprobadas-. Tampoco había métodos validados para cuantificar el grado de actividad física de los usuarios permanentes de sillas de ruedas. De hecho, como explica el informe editado en 2012 por la Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM), ni siquiera existen datos precisos y fiables sobre el número de personas que padece lesión medular traumática en España.

Por tanto, primero hubo que desarrollar los métodos necesarios y comprobar su validez y fiabilidad, para después poder acometer estudios clínicos sobre el dolor de cuello y espalda en este colectivo. Para diseñar esta línea de investigación se creó un Comité compuesto por investigadores y clínicos de la Reide con representantes de los propios afectados, cuyas aportaciones fueron esenciales.

El Comité decidió comenzar los estudios clínicos determinando el porcentaje de usuarios permanentes de sillas de ruedas que sufren dolor de cuello o espalda -a fin de comprobar si la percepción de sus representantes correspondía realmente a una necesidad real y generalizada-, e identificando los factores asociados a un mayor riesgo de padecerlo; esos factores serían los primeros candidatos para centrar medidas preventivas, terapéuticas o paliativas. Con ese fin se reclutó a 750 usuarios permanentes de sillas de ruedas procedentes de los principales centros españoles especializados en ese campo, como el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo; los CERMF de Madrid y Salamanca; y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con grave discapacidad de San Andrés del Rabanedo en León.

En cada una de esas 750 personas se recogieron datos sobre los 43 factores que el Comité sospechaba que podían facilitar la aparición, persistencia o gravedad del dolor de espalda en ese colectivo. Estos factores incluyeron aspectos demográficos, clínicos, psicológicos, laborales y ergonómicos, como edad, sexo, nivel académico, grado de depresión, afección que llevó al uso de la silla de ruedas, práctica deportiva, necesidad de ayuda para su actividad diaria, tipo de silla de ruedas utilizada, grosor y tipo de cojín que usaban en ella, etc. Finalmente, los datos se analizaron para determinar qué factores se asocian a una mayor probabilidad de padecer dolor de cuello o espalda.

En su conjunto, el proceso ha requerido 12 años de investigación. Dos años antes de finalizarlo, la Fundación Kovacs se extinguió pero su papel fue continuado por la

Fundación Asisa, gracias a lo que pudo mantenerse la Reide y sus líneas de investigación continuaron.

Los resultados de este estudio han sido refrendados recientemente por *Spinal Cord*, la principal revista científica internacional en el campo de la lesión medular. Reflejan que el 76 por ciento de los usuarios permanentes de sillas de ruedas, ya sea por lesión medular traumática o por otros motivos, como esclerosis múltiple, padecen dolor de cuello o espalda -lo que es un porcentaje mayor que entre la población ambulante-, y que la calidad de vida es peor entre quienes lo sufren.

De los factores de riesgo identificados, tres son modificables y podrían fundamentar medidas para reducir la frecuencia e intensidad del dolor, o las limitaciones que causa: el grosor del cojín usado en la silla de ruedas -cuanto más fino es, mayor riesgo de dolor cervical-; el *índice sagital* -que corresponde al grado de curvatura de la columna dorsal, tras la fractura de las vértebras dorsales que ha provocado la lesión medular, y se asocia a un mayor riesgo de dolor dorsal cuanto mayor es-; y el uso de una silla de ruedas eléctrica -el riesgo de dolor a cualquier nivel de la columna es mayor entre quienes la usan manual-. Futuros estudios permitirán cuantificar la efectividad de las medidas centradas en estos factores.

Esta línea de investigación ha sido realizada por la Reide y sólo con financiación privada, lo que ha asegurado su rigor científico y la eficiencia del esfuerzo realizado. Los 12 años de trabajo que ha requerido, han merecido la pena; hagamos que sus resultados sean útiles.

Francisco Kovacs

Director de la Red Española de Investigadores en Dolencias de Espalda (Reide). Unidad de la Espalda Kovacs del Hospital Universitario HLA-Moncloa

El 76% de los usuarios permanentes de sillas de ruedas, ya sea por lesión medular traumática o por otros motivos, como esclerosis múltiple, padecen dolor de cuello o espalda, un porcentaje mayor que la población general