

E ENTREVISTA. KAREN SILVA, presidenta de la Agrupación Fibromialgia Los Ríos-Valdivia:

"Todavía hay personas que no creen en el dolor que sentimos los pacientes"

ORGANIZACIÓN. La dirigente entregó detalles de su experiencia personal con esta enfermedad crónica y reveló los principales desafíos que mantiene la recién creada agrupación.

Oscar Gallardo Ríos
 oscar.gallardo@australvaldivia.cl

El reciente 12 de mayo se conmemoró alrededor del mundo el Día Internacional de la Fibromialgia, enfermedad crónica caracterizada por el dolor generalizado en diferentes puntos del cuerpo, y que pese a los avances científicos aún es de origen desconocido y de difícil diagnóstico.

A nivel local, en enero de este año se constituyó formalmente la Agrupación Fibromialgia Los Ríos-Valdivia, organización que a la fecha cuenta con 25 socias activas, y que es presidida por Karen del Carmen Silva Hernández.

La dirigente tiene 50 años de edad y nació el 5 de enero de 1973 en Valdivia. Tiene cinco hijos llamados Angélica (34), Mara (29), Danna (19), Constanza (13), y Andrés (11).

Pese a trabajar por muchos años como jefa de casino en un vivero, y también como manipuladora de alimentos en diferentes colegios y jardines infantiles de Valdivia, en la actualidad Karen Silva se dedica a labores de dueña de casa. La enfermedad que carga por casi tres décadas hoy le impide desempeñarse laboralmente.

En sus palabras y dada su experiencia, ¿qué es la fibromialgia?

- La fibromialgia es vivir con dolor todos los días en tu cuerpo. Es un dolor generalizado que viene con otras complicaciones asociadas, y que poco a poco te van complicando tu día a día. Cuando hay crisis de dolor, todo es aún peor.

¿A qué edad comenzó a sentir los primeros dolores?

- Yo sentía dolores desde muy pequeña, pero se empezó a agudizar cuando tenía cerca de



KAREN SILVA HERNÁNDEZ REVELÓ QUE LLEVA CASI TRES DÉCADAS SUFRIENDO DE INTENSOS DOLORS CRÓNICOS.

"Ya no podemos permitir que se nos siga cuestionando"

Consultada por la recientemente promulgada Ley de Fibromialgia, Karen Silva comentó que "sin duda que nos sirve, porque nosotros podemos ampararnos en lo que dice la ley y que hace relación al trato digno. No podemos seguir permitiendo que cuando vamos al médico, sigan cuestionando si tenemos un dolor real o no. Esto no es inventado, y necesitamos que nos traten con dignidad. La fibromialgia genera resequecedad bucal y ocular, provoca memoria a corto plazo, a veces nos perdemos en espacio y tiempo, sufrimos rigidez matutina, los periodos menstruales son horribles, tenemos el colon irritable, y todo eso no es inventado y lo vivimos todos los días". "Esperamos también que las leyes laborales sean respetadas para las personas con fibromialgia, que no se rechacen sus licencias médicas. Muchos se han visto obligados a dejar de trabajar, por lo que la fibromialgia debe ser reconocida como enfermedad invalidante", complementó la dirigente.

pero yo no le hice caso porque después el dolor bajó un poco, pero después cuando empecé por el otro lado del hombro me empecé a preocupar más. Lamentablemente, en ese tiempo la fibromialgia no era tema, era una enfermedad invisible, considerada prácticamente como mental, supuestamente algo psicológico, éramos consideradas personas hipocondríacas o exageradas. La verdad es que ahora sigue pasando lo mismo, pero ya se está tomando más en serio esta enfermedad.

Entonces fui al consultorio, expliqué lo que me había pasado, y me dijeron que no tenía nada, que el dolor se iba a pasar,

25 años y estaba ya trabajando. Sentí el dolor más intenso de toda mi vida, que fue en la parte de atrás del hombro. En ese momento yo lo asumí como un dolor asociado al trabajo, quizás por algún movimiento repetitivo. En AChS, el médico que me atendió me dijo inmediatamente que era fibromialgia, por lo que en mi caso el diagnóstico no fue difícil. Sin embargo, el camino al tratamiento sí fue muy complicado.

¿Cómo describiría los dolores?

- Como decía, cuando todo empezó fue en el hombro, pero luego siguió en el brazo derecho. Ese mismo dolor luego se pasó al lado izquierdo, y después a parte alta y baja de la espalda, lo que en su momento me impidió caminar.

Es un dolor inexplicable, un dolor que te quema, son dolores punzantes. Para explicar lo que yo siento, digo que es como pasarte una hoja de gilette

por todo tu cuerpo, y eso te arde, te quema, duele, punza. Es un dolor muy frustrante. Cuando hay crisis de dolor, eso aumenta mucho más y te deja prácticamente botado en una cama. De a poco vas perdiendo la capacidad de movimiento, y tu vida ya no es lo mismo.

¿Qué pasó tras ese primer diagnóstico de fibromialgia?

- El doctor me dijo que debía atenderme por el consultorio,

Super Oportunidades

AHOYADORES

COVEPA
 La mejor solución

Av. Picarte 1571, Esq Baquedano, Valdivia | www.covepa.cl

(viene de la página anterior)

que podía ser por el trabajo o por cansancio. Entonces yo dejé de ir al consultorio preguntando por el tema, y me aguanté los dolores por muchos años. A medida que fue pasando el tiempo estos dolores fueron aumentando, fueron más intensos y en otras partes del cuerpo, como en las piernas, los tobillos, las manos, y mucho dolor de cabeza.

¿Cuándo finalmente logró iniciar un tratamiento?

- En 2016, yo fui con mucho dolor al médico, para que por favor me diera algo, para que me ayudara. Él me hizo una interconsulta al hospital, y me derivaron a una reumatóloga, fue la primera vez que vi a una especialista. La doctora me solicitó muchos exámenes para ir descartando otras enfermedades, hasta que me mandó a hacer un examen a Santiago, y con eso efectivamente me diagnosticó fibromialgia.

¿Cómo es el tratamiento para esta enfermedad?

- Para algunas en bueno, y para otras es pésimo. Te recetan pregabalina, ketiapina, pero yo los llamo medicamentos placebo, porque en realidad son fármacos que le recetan a las personas con artrosis, artritis, incluso con lupus, no es un tratamiento farmacológico que te va a solucionar el problema. Te puede ayudar en determinado momento, pero si los dejas de tomar entras en dolor más intenso. En mi caso, lo único que me provocaron esos medicamentos fue mucho dolor de estómago. Entonces, tuve que optar por no tomarlos, y seguir viviendo con el dolor, aguan-

tando, aprender a vivir así.

¿Ha buscado algún tratamiento alternativo?

- He buscado, pero para peor a mí me dio una trombosis venosa profunda, lo que me generó una insuficiencia cardíaca. A raíz de esta trombosis, yo tampoco puedo tomar algunos medicamentos, y debo ser muy rigurosa en eso. Entonces, debo tener cuidado también con algunos tratamientos alternativos como la acupuntura, tampoco acudir a un quiropráctico, lo que en todo caso tampoco da resultado.

Ahora con la agrupación estamos en busca de alternativas, y hemos realizado talleres que han ayudado mucho a las chicas, como la sonoterapia.

AGRUPACIÓN

¿Cómo surge la Agrupación Fibromialgia Los Ríos-Valdivia?

-Era una inquietud de muchos años atrás, porque tuve la oportunidad de conocer a otras personas con fibromialgia y que pasaban por lo mismo que yo, que recibían malos tratos en los consultorios porque todavía hay personas que no creen en el dolor que sentimos.

Yo estaba participando en otras organizaciones de nivel nacional, y me interesé en crear una organización similar en Valdivia, con el objetivo inicial de poder juntarnos, contar lo que nos pasa, y entendernos entre nosotros. Logré reunir personas, se inscribieron varias, pero vino el estallido social, luego la pandemia, y todo quedó en la nada misma.

El año pasado estaba con dolores horribles, con depresión, sentía un vacío muy gran-



AGENCIA UNO.

LA FIBROMIALGIA LA OBLIGÓ A DEJAR DE TRABAJAR HACE CASI 10 AÑOS.

de, me sentía muy desesperada. Entonces, tomé nuevamente la iniciativa, recibí apoyo, y finalmente nos constituimos el 23 de enero de este año.

Tenemos 25 socias, todas mujeres, a pesar de que también hay hombres que sufren fibromialgia, pero lamentablemente la sociedad es muy castigadora, y en este caso lo es con ellos ya que optan por no quejarse demasiado de los dolores que sufren. Muchos están viviendo sin tener un trato digno, sin ser comprendidos ni siquiera en su entorno familiar y menos en la sociedad.

¿Por qué decidió asumir la presidencia de la agrupación?

- Que quede claro que no fue una autopromoción, sino

que las demás socias me proclamaron como presidenta (risas). Cuando se tomó la decisión de elegir la directiva para constituir la agrupación, ellas decidieron que yo asuma. La directiva está compuesta también por Claudia Martínez como tesorera, y el cargo de secretaria está vacante hasta la próxima reunión.

¿Cuáles son en general los objetivos de la agrupación?

- Antes que todo, el primer objetivo fue la contención, que nos podamos escuchar, que podamos entender a la otra, y sentir que aquí tenemos un lugar seguro donde podemos expresar lo que nos está pasando y sin que nos cuestionen.

También queremos visibili-

zar, que en Valdivia y la región se sepa que hay gente que sufre de fibromialgia, y que es una enfermedad real. Además queremos concientizar, para que las personas aprendan sobre esta enfermedad y puedan entender un poco más a sus familiares y a sus seres queridos.

Asimismo, buscamos las herramientas para que las personas con fibromialgia tengan una mejor calidad de vida.

¿Cómo describiría la experiencia en estos cuatro meses de trabajo?

- Por un lado ha sido muy agotador, en el sentido de que hemos tenido que tocar muchas puertas. Hemos llegado a médicos que incluso no saben cómo hablar de la fibromialgia, y que necesitan actualizarse. También hemos estado en busca de recursos para que la agrupación y personas con fibromialgia podamos tener un espacio en la sociedad, donde podamos reunirnos, y disfrutar de una terapia de relajación, que son muy necesarias.

Luego de tocar muchas puertas, hemos logrado tener buenos resultados y de hecho hace poco tuvimos nuestro primer conversatorio.

¿Cómo ha sido la experiencia de conocerse entre las socias?

- Ha costado, porque lamentablemente sólo nos podemos reunir una vez al mes. Sin embargo, las personas que hemos estado en sonoterapia nos hemos podido contener un poco más, nos estamos afianzando, estamos generando un grupo humano fuerte, y hemos aprendido a entendernos, a querernos y a contenernos.

En la actualidad tenemos

socias desde los 19 hasta los 72 años, por lo que tenemos un grupo de edad muy variado.

¿Cómo llegaron a la sonoterapia? ¿Cuánto les ha servido?

- De tanto tocar puertas, en un momento llegamos a la Oficina Municipal de la Discapacidad. Ahí nos comentan sobre los talleres y que nos iban a dar la posibilidad de acceder a ellos. En este momento vamos en el segundo ciclo del taller de sonoterapia. Al principio no sabíamos de qué se trataba, y luego entendimos que se trata de un momento de relajación a través del sonido. Se utilizan cuencos, campanas y otros materiales, que nos han ayudado mucho a relajarnos. Ha sido maravilloso, a muchas nos ha ayudado a canalizar emociones y comprender. Incluso tratamos de replicar esa experiencia en nuestras casas.

¿Cuáles son sus desafíos más mediano y largo plazo?

- Nuestros desafíos es poder generar mesas de trabajo con todas las instancias existentes en materia de atención de salud, para poder trabajar en generar un trato digno para los pacientes con fibromialgia.

Queremos trabajar también con las universidades, con el área de las ciencias y la investigación. Nos gustaría mucho saber por qué se produce esta enfermedad, qué es lo que la gatilla, ya que hay muchas teorías, pero nada concreto. Queremos saber de dónde viene.

Además queremos llegar a comunas, porque no sólo en Valdivia hay personas con fibromialgia, y muchas de ellas deben estar sin diagnóstico. ☞