

Lucía Ballester Orenge e Irene Carceller Ramírez

**IMPACTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA MUJER CON
ENDOMETRIOSIS: LA INFLUENCIA DE LA LEY DE LA
MENSTRUACIÓN DOLOROSA**

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Dirigido por: Dra. Eva de Mingo Fernández

Enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

Seu Baix Penedès 2025

*"El ser humano es más que
la suma de sus partes, y su bienestar
depende de la integración de todas ellas."*

Dorothea Orem

AGRADECIMIENTOS:

Estos cuatro años no hubieran sido posibles sin el amor y el apoyo incondicional de todas esas personas que han confiado en nosotras desde un primer momento. Empezar de cero en otra Comunidad Autónoma no ha sido fácil, pero nos ha ayudado a crecer interiormente, a valorar los pequeños detalles y, sobre todo, a echar mucho de menos a los nuestros.

A nuestros padres y hermanas por estar siempre ahí y ser el pilar que nos ha sostenido en nuestros peores y mejores momentos. Gracias por no soltarnos cuando pensábamos que no podíamos más y por acompañar y aconsejar siempre desde el corazón. Por todos los esfuerzos que habéis realizado para que nosotras hayamos podido estudiar lo que nos gusta y, llegar donde hemos llegado.

Gracias Noemi, gracias Raquel por ser motivo de inspiración y enseñarnos que las mujeres somos fuertes y valientes y, que padecer una patología ginecológica tan incapacitante no es razón para rendirse.

A nuestras estrellas, que nos cuidan y guían desde arriba, dándonos luz en todo nuestro camino.

Agradecer a EndoCat por amenizar estos meses de trabajo y a todas las mujeres entrevistadas por contarnos sus más íntimas experiencias. Sin vosotras este trabajo no hubiera sido posible. Y a la Dra. Eva de Mingo por confiar en nosotras y enseñarnos con paciencia y devoción lo importante del arte de cuidar.

Y agradecemos entre nosotras por haber sido hogar estos cuatro años.

RESUMEN

Introducción: La endometriosis es una enfermedad ginecológica crónica y estrogendependiente que provoca una reacción inflamatoria persistente. Es una patología heterogénea que afecta enormemente a la calidad de vida de las mujeres que la padecen. El infradiagnóstico, junto con la escasez de investigación del cuerpo femenino revelan el estigma que todavía rodea a la patología en la actualidad.

Objetivo: Identificar el impacto de la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, en las mujeres diagnosticadas con endometriosis y cómo afecta este diagnóstico a su calidad de vida.

Metodología: Este trabajo se enmarca dentro de un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico. Se ha utilizado la búsqueda bibliográfica con el fin aportar fundamento al proyecto. Asimismo, se han realizado entrevistas semiestructuradas a cinco mujeres diagnosticadas con endometriosis, con el objetivo de evaluar el grado de conocimiento sobre la legislación vigente y analizar el impacto en su calidad de vida.

Resultados y discusión: La endometriosis es una enfermedad crónica que impacta significativamente en múltiples aspectos de la vida diaria de las mujeres. Entre las principales preocupaciones de las entrevistadas destacan el dolor y la infertilidad, además el estigma existente contribuye a un gran estrés psicológico para las mismas. La escasa investigación sobre las patologías ginecológicas, junto con la falta de formación de los profesionales sanitarios, genera retrasos en el diagnóstico y, en consecuencia, en el acceso a un tratamiento adecuado. La Ley de la menstruación dolorosa resulta desconocida para todas ellas, lo que impide su aprovechamiento como recurso.

Conclusiones: Según las experiencias de las mujeres entrevistadas presentan escaso conocimiento sobre la Ley de la menstruación dolorosa, en parte debido a la falta de información otorgada por los profesionales sanitarios. La calidad de vida también se ve afectada, generalmente, por la sintomatología tan marcada.

Palabras clave: endometriosis, dolor, ley de la menstruación dolorosa, salud mental, estigma.

ABSTRACT:

Introduction: Endometriosis is a chronic, oestrogen-dependent gynaecological disease that causes a persistent inflammatory reaction. It is a heterogeneous pathology that

greatly affects the quality of life of women who suffer from it. Under-diagnosis together with the lack of research into the female body reveals the stigma that still surrounds the condition today.

Objective: To identify the impact of Organic Law 1/2023, of 28 February, on sexual and reproductive health and the voluntary interruption of pregnancy, on women diagnosed with endometriosis and how this diagnosis affects their quality of life.

Methodology: A qualitative phenomenological approach underpins this study. Bibliographical research has provided a basis for the project. In addition, semi-structured interviews were conducted with five women diagnosed with endometriosis in order to assess their level of knowledge of current legislation and to analyse the impact on their quality of life.

Results and discussion: Endometriosis is a chronic disease that has a significant impact on many aspects of women's daily lives. Pain and infertility are among the main concerns of the interviewees, and the stigma attached to endometriosis causes them great psychological stress. The lack of research on gynaecological pathologies, together with the lack of training of health professionals, leads to delays in diagnosis and, consequently, in access to adequate treatment. The Law of Painful Menstruation is unknown to all of them, which prevents them from using it as a resource.

Conclusions: According to the experiences of interviewed women have little knowledge about the Painful Menstruation Act, partly due to the lack of information provided by health professionals.

Keywords: endometriosis, pain, painful menstruation law, mental health, stigma.

RESUM

Introducció: L'endometriosi és una malaltia ginecològica crònica i estrogendependent que provoca una reacció inflamatòria persistent. És una patologia heterogènia que afecta enormement la qualitat de vida de les dones que la pateixen. L'infradiagnòstic, juntament amb l'escassetat d'investigació del cos femení, revelen l'estigma que encara envolta la patologia en l'actualitat.

Objectiu: Identificar l'impacte de la Llei Orgànica 1/2023, de 28 de febrer, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs, en les dones diagnosticades amb endometriosi i com afecta aquest diagnòstic a la seva qualitat de vida.

Metodologia: Aquest treball s'emmarca dins d'un enfocament qualitatiu de tipus fenomenològic. S'ha utilitzat la recerca bibliogràfica amb la finalitat d'aportar fonament al projecte. Així mateix, s'han realitzat entrevistes semiestructurades a cinc dones diagnosticades amb endometriosi, amb l'objectiu d'avaluar el grau de coneixement sobre la legislació vigent i analitzar l'impacte en la seva qualitat de vida.

Resultats i discussió: L'endometriosi és una malaltia crònica que impacta significativament en múltiples aspectes de la vida diària de les dones. Entre les principals preocupacions de les entrevistades destaquen el dolor i la infertilitat, a més, l'estigma existent els hi produeix a un gran estrès psicològic. La poca investigació sobre les patologies ginecològiques, juntament amb la manca de formació dels professionals sanitaris, genera retards en el diagnòstic i, en conseqüència, en l'accés a un tractament adequat. La Llei de la menstruació dolorosa és desconeguda per totes elles, fet que impedeix el seu aprofitament com a recurs.

Conclusions: Segons les experiències de les dones entrevistades, presenten un coneixement escàs sobre la Llei de la menstruació dolorosa, en part a causa de la manca d'informació proporcionada pels professionals sanitaris. La qualitat de vida també es veu afectada, generalment, per la simptomatologia tan marcada.

Paraules clau: endometriosi, dolor, llei de la menstruació dolorosa, salut mental, estigma.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN:	11
2. MARCO TEÓRICO	13
2.1. Endometriosis	13
2.1.1. Definición	13
2.1.2. Clasificación y tipos de endometriosis	13
2.1.3. Etiopatogenia	14
2.1.4. Factores de riesgo	16
2.1.5. Signos y síntomas	16
2.1.6. Diagnóstico	18
2.1.7. Tratamiento	19
2.2. El impacto de la endometriosis en la calidad de vida de la mujer	22
2.3. Salud laboral y legislación en España	23
3. OBJETIVOS	25
3.1. Pregunta de investigación:	25
3.2. Objetivo general:	25
3.3. Objetivos específicos:	25
4. METODOLOGÍA	26
4.1. Diseño de investigación	26
4.2. Selección de la muestra	27
4.3. Recogida de datos	28
4.4. Ámbito de estudio	28
4.5. Análisis de datos	29
4.6. Aspectos éticos:	30
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	32
Tema 1. Endometriosis	32
Categoría 1.1. Signos y síntomas	33
Categoría 1.2. Diagnóstico	37

Categoría 1.3. Tratamiento	38
Tema 2. Calidad de vida.....	41
Categoría 2.1. Estigma	42
Categoría 2.2. Salud mental	44
Categoría 2.3. Sanidad.....	45
Categoría 2.4. Laboral	46
Tema 3. Ley de la menstruación dolorosa	47
Categoría 3.1. Conocimiento	47
Categoría 3.2. Uso de la ley.....	48
Categoría 3.3. Percepción personal.....	48
Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem.....	49
6. LIMITACIONES.....	51
7. CONCLUSIONES.....	52
8. PROPUESTA DE MEJORA	54
9. cronograma	55
10. BIBLIOGRAFÍA	56
ANEXO.....	60
1. Anexo 1.....	60
2. Anexo 2.....	61
3. Anexo 3.....	64
4. Anexo 4.....	69
5. Anexo 5.....	71

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Tipos de endometriosis.....	14
Tabla 2. Factores de riesgo.....	16
Tabla 3. Tratamientos hormonales	19
Tabla 4. Tratamientos quirúrgicos.	20
Tabla 5. Descriptores bibliográficos.....	26
Tabla 6. Criterios de inclusión y exclusión de artículos.....	26
Tabla 7. Criterios de inclusión y exclusión muestra	27
Tabla 8. Información general de la muestra	28
Tabla 9. Codificación entrevistas.....	29

ÍNDICE DE FIGURAS

1. Esquema temas, categorías y subcategorías.....	32
2. Sistema revisado de la clasificación de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (rASMR).....	60
3. Consentimiento informado	63
4. Revisión CEIPSA.....	71

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

AHC: anticonceptivos hormonales combinados.

AINES: antiinflamatorios no esteroideos.

APS: aprendizaje – servicio.

CEIPSA: Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente.

DEs: disruptores endocrinos.

DIU – LNG: Dispositivo Intrauterino Liberador de Levonorgestrel.

EndoCat: Asociación de Afectadas de Endometriosis de Cataluña.

ESHRE: Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología.

FSH: hormona foliculoestimulante.

GnRH: agonistas de Hormonas liberadoras de Gonadotropina.

LH: hormona luteinizante.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

rASMR: Sistema revisado de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

UE: Unión Europea.

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN:

La endometriosis es una patología ginecológica de carácter crónico, benigna y estrógeno-dependiente, causada por la implantación de tejido endometrial en localizaciones ectópicas fuera de la cavidad uterina, provocando así una reacción inflamatoria persistente (1). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2) una de cada diez mujeres en edad reproductiva padece esta condición y, solo en Cataluña se registraron un total de 50.939 casos en el año 2023 (3).

En cuanto a su etiología, sigue siendo, en gran parte, desconocida y objeto de controversia. Al tratarse de una afección heterogénea, los signos y síntomas fluctuarán de un caso a otro, pudiendo destacar como principales; la dismenorrea, como síntoma predominante, el dolor pélvico crónico, la dispareunia, la infertilidad y la disquecia, pudiendo encontrar un alto porcentaje asintomático (4).

El infradiagnóstico es común, motivo que hace que muchas mujeres deban esperar una media de 10 años para poner nombre a su padecimiento. La falta de derivación a servicios específicos por parte de los médicos generalistas, la escasez de investigación sobre el cuerpo femenino y la subestimación del dolor menstrual en la mujer, erróneamente atribuido a causas psicológicas, son algunos de los grandes problemas que contribuyen a un diagnóstico tardío, revelando el gran estigma que todavía rodea la endometriosis en la actualidad (5).

La invisibilidad del cuerpo femenino y, por tanto, de las patologías características del mismo, ha provocado que las propias mujeres oculten tras un velo manifestaciones tan incapacitantes como el dolor, llegando a pensar que lo que ocurre es “normal”. Esto ha generado un silencio autoimpuesto por miedo a al juicio y a la falta de comprensión de la sociedad (6).

La endometriosis es frecuentemente ignorada en el sector laboral. La baja menstrual por regla dolorosa es un gran avance para la eliminación del estigma impuesto por la sociedad, ya que, como hemos comentado anteriormente, es una patología que en muchas mujeres resulta incapacitante. Para que un trabajador pueda otorgar un mayor rendimiento es necesario que las empresas favorezcan su bienestar, apoyando así la necesidad de una regulación de incapacidad laboral transitoria debido a cualquier patología ginecológica (7).

España ha sido el primer país de la Unión Europea que ha regulado por medio de una ley las bajas por menstruación dolorosa. Esta ley es la Ley Orgánica del 1/2023, del 28

de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica del 2/2010, del 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (8).

El papel de enfermería es primordial para el abordaje de la endometriosis. La educación sanitaria es clave para que tanto las mujeres que la padecen como el resto de población conozcan de qué se trata y sus signos y síntomas más característicos y, así, ayudar a la reducción del juicio que permanece entre la población (9).

Con este trabajo se quiere valorar si realmente las mujeres tienen conocimiento sobre esta ley, si recurren a ella y si saben cómo utilizarla. Además de conocer mediante un estudio cualitativo cómo afecta esta patología a su calidad de vida y si realmente el estigma permanece presente en la actualidad. A parte de todo lo comentado, se quiere dar voz a las vivencias de las propias mujeres otorgando un espacio donde se sientan seguras y no juzgadas.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Endometriosis

2.1.1. Definición

La endometriosis es una patología ginecológica, crónica, inflamatoria y dependiente de la hormona menstrual, los estrógenos, que afecta principalmente a la estructura pélvica. Se caracteriza por la presencia de tejido similar al endometrial, ubicado en localizaciones externas al útero en forma de focos aislados o juntos (9–11). Este tejido, histológicamente benigno, presenta capacidad de crecimiento, pudiendo llegar a implantarse en cualquier parte del cuerpo, como el recto o el diafragma, con excepción del bazo y el corazón (9). Además, puede llegar a diseminarse como el tejido tumoral, aunque no es habitual (10).

Según la Generalitat de Catalunya (12) la endometriosis afecta a un 10% de las mujeres en edad fértil, aproximadamente a unas 190 millones de mujeres en el mundo, aunque la cifra exacta sigue siendo incierta debido al infradiagnóstico. Durante 2022, en Catalunya, se visitaron cerca de 8.000 mujeres con esta patología en los Centros de Atención Primaria, ingresando en el Hospital de Agudos en torno a 900 de ellas debido al dolor. Las edad de entre 35 y 49 años presentan una mayor prevalencia, lo que representaría cerca del 60% del total de diagnósticos de endometriosis.

En cuanto a España solo se ha encontrado un estudio epidemiológico publicado realizado por el Sistema Nacional de Salud (13), el cual nos explica que la prevalencia puede ser estimada entre un 1 y un 5%, mientras que la incidencia está entre el 0,3 y el 1% por año. Esto es debido a la gran dificultad del diagnóstico y la falta de claridad en cuanto a su etiología y sintomatología, por lo tanto, podría influir en las estimaciones.

2.1.2. Clasificación y tipos de endometriosis

Al no conocer exactamente su etiología son muchos los autores que han intentado clasificar los estadios de la endometriosis, siendo el más conocido y aceptado a nivel mundial el Sistema revisado de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (rASMR) (14). Según esta clasificación existen cuatro estadios categorizados según la localización, la extensión y la densidad de las lesiones (anexo 1).

1. **Estadio I o leve** → 1-5 puntos.
2. **Estadio II o moderado** → 6-15 puntos.
3. **Estadio III o severo** → 16-30 puntos.
4. **Estadios IV o extenso** → 31 a 54 puntos.

Otra clasificación aceptada es la ENZIAN (14), desarrollada en 2005 y revisada en 2011, cuyo objetivo era la complementación de la clasificación rASMR. Actualmente solo es utilizada en países alemanes.

Se debe remarcar que en la actualidad que ninguna clasificación es totalmente adecuada y que es necesario el estudio de cada caso de manera individualizada.

Independientemente de su localización, la endometriosis se puede clasificar en tres tipos:

Tabla 1. Tipos de endometriosis

ENDOMETRIOSIS PERITONEAL	Los focos endometriales aparecen encima del peritoneo de manera superficial sin llegar a incrustarse en tejidos subyacentes.
ENDOMETRIOSIS OVÁRICA	Los focos se encuentran en los ovarios creando pequeñas cavidades. Durante el ciclo menstrual se produce un pequeño sangrado dentro de éstas, produciendo un crecimiento del tejido que con el tiempo se llena de líquido, formando los conocidos “quistes de chocolate”.
ENDOMETRIOSIS PROFUNDA	Es la más grave y donde hay penetración del tejido endometrial en el peritoneo, superior a cinco centímetros. Pueden llegar a afectar distintos nervios que van a los órganos vecinos, como la vejiga o el intestino, generando un dolor severo. Este tejido puede llegar a invadir dichos órganos.

Fuente: elaboración propia basada en (9).

En el 30% de los casos la endometriosis puede ir ligada a la adenomiosis, definida como la presencia de focos ectópicos endometriales en la capa muscular intermedia del útero, el miometrio (1,15).

2.1.3. Etiopatogenia

La etiología de la endometriosis continúa siendo, en gran parte, desconocida, motivo por el cual se han desarrollado distintas teorías que buscan dar explicación a su

fisiopatogénesis, aunque ninguna de las existentes consigue dar una explicación a su origen (16,17).

Teoría de Sampson o menstruación retrógrada:

Esta teoría postulada por Sampson (16) es la más aceptada en la actualidad y pretende explicar que el origen de la endometriosis es causado debido a que las células endometriales durante la menstruación, discurren a través de las trompas de Falopio implantándose y desarrollándose, posteriormente, en localizaciones extrauterinas como el ovario o el peritoneo. Es decir, el flujo menstrual fluye en sentido contrario a lo establecido fisiológicamente. Fue ampliamente aceptada debido a la gran incidencia de pacientes con obstrucción de las vías genitales (17,18).

Teoría de Robert Meyer o metaplasia celómica:

Dicha teoría explica que toda célula formadora de los órganos pélvicos proviene de una única célula celómica. Meyer (17) afirma que la endometriosis es causada por una metaplasia de dichas células, es decir por un cambio de las mismas, que posteriormente son transformadas en tejido endometrial. Esta hipótesis podría explicar los casos de endometriosis extrauterina, prepuberal o en mujeres no menstruantes, al igual que en varones (16,18).

Teoría de la inducción:

La hipótesis planteada explica que la endometriosis es creada debido a factores hormonales y biológicos de la persona que causan la diferenciación de las células del tejido ovárico, endometrial y peritoneal (18).

Teoría de Halban o diseminación linfática y vascular:

Halban (18) con esta teoría expone que las células endometriales son transportadas a través del sistema linfático o vascular a localizaciones fuera de la cavidad pélvica, pudiendo explicar la presencia de lesiones endometriales extrauterinas (16).

Teoría de los müllerianos embrionarios:

Esta hipótesis plantea la presencia de restos embrionarios müllerianos migratorios de los conductos de Müller, los cuáles causarían las lesiones endometriósicas, por el estímulo de los estrógenos en niñas que no han presentado la menstruación (16,18).

Teoría de las células madre de la médula ósea:

Esta teoría es una de las más recientes y explica que las células madre de la médula ósea podrían transformarse en lesiones endometriales repartidas por el organismo (16).

Teoría genética-epigenética:

La teoría postula que debido a una acumulación de cambios genéticos y epigenéticos se crean unas células endometriales mutadas que son transportadas a las trompas de Falopio causando la endometriosis (16).

2.1.4. Factores de riesgo

Todavía no existe una causa exacta que pueda explicar el origen de la endometriosis, es considerada multifactorial, y son varios los factores de riesgo que predisponen a una persona a padecer esta patología.

Tabla 2. Factores de riesgo

FACTORES GENÉTICOS	El presentar un familiar cercano con endometriosis es predisponente a padecer esta patología, pudiendo aumentar hasta aproximadamente un 10% su prevalencia.
ESTRÓGENOS	La presencia de niveles altos de estrógenos o su exposición prolongada, también está relacionado con una mayor prevalencia de desarrollar esta patología. Por lo tanto, las mujeres con una menarquia temprana, nuliparidad, con ciclos menstruales menores de 26 días o con una menopausia tardía serán más predisponentes a desarrollar endometriosis.
MENSTRUACIÓN RETRÓGRADA	La presencia de una menstruación retrógrada, obstrucción del flujo menstrual o trastorno del aparato reproductor, también serían factores que elevarían la probabilidad de padecer endometriosis.

Fuente: elaboración propia basada en (16–18).

Existen otros factores de riesgo de menor impacto como un bajo índice de masa corporal, el exceso de carne roja en la dieta y de grasas trans o la exposición a tóxicos ambientales, sobre todo los disruptores endocrinos (DEs) (16–18).

En cuanto a factores protectores encontraríamos la multiparidad, la lactancia prolongada, la etnia hispana y negra, la anticoncepción oral, la menarquia tardía, una dieta rica en omega-3 y en frutas y verduras frescas (16,18).

2.1.5. Signos y síntomas

La endometriosis es una enfermedad heterogénea, por lo que sus signos y síntomas fluctuarán de una mujer a otra, pudiendo encontrar a pacientes en estadios inferiores

con una sintomatología muy marcada e incapacitante y, a otras en estadios superiores asintomáticas (11).

El síntoma más característico de la endometriosis es el dolor. Suele ubicarse en la región pélvica y puede ser de origen neuropático, como respuesta a la sensibilización del sistema nervioso central, o inflamatorio. Se empezará a considerar crónico si su duración es superior a 6 meses (11). Normalmente aumenta durante la menstruación (dismenorrea), también durante la realización de las actividades básicas de la vida diaria, al mantener relaciones sexuales (dispareunia), al miccionar (disuria) o al defecar (disquecia) (19).

La fatiga es otro de los síntomas más comunes pero que pasa más desapercibida. Suele ir ligado al dolor crónico e incluso puede llegar a desarrollar cuadros depresivos si no es tratada adecuadamente (13,19).

Los problemas gastrointestinales aparecerán cuando las lesiones endometriales afecten al tracto urinario o gastrointestinal. Los más predominantes son el estreñimiento, la disuria, la hematuria, la disquecia, la diarrea, el hinchazón, las flatulencias y la urgencia de defecar (19) y la hematoquecia (20).

La endometriosis también es la causante de ciertos trastornos reproductivos. Hay una alta tasa de infertilidad entre las mujeres diagnosticadas. Aproximadamente una de cada cuatro mujeres padece problemas reproductivos. Su causa no ha sido establecida con claridad, pudiendo atribuirse a una alteración de la anatomía pélvica, de la función peritoneal, ovocitos y embriones alterados e incluso un transporte del óvulo al útero anormal (21).

En cuanto a alteraciones sexuales, como se ha comentado anteriormente el dolor es el síntoma clínico más predominante en las mujeres diagnosticadas de endometriosis, pudiendo provocar dispareunia, provocando un menor grado de satisfacción durante las relaciones sexuales. El sentimiento de culpabilidad, los problemas de fertilidad, incluso la vergüenza de informar a la pareja sobre el diagnóstico o de la propia imagen corporal también puede conllevar a disfunciones sexuales (19).

Las alteraciones musculoesqueléticas son otro de los síntomas poco estudiados sobre esta patología. Hay una mayor prevalencia de debilidad del suelo pélvico y del abdomen en mujeres que padecen endometriosis, pudiendo afectar enormemente a la calidad de vida de la persona (19).

La endometriosis no solo afecta a la esfera física, sino también a la emocional y a la psicológica. Los niveles de estrés y de ansiedad son superiores en mujeres con endometriosis, al igual que las tasas de depresión. El dolor crónico es la principal causa de la aparición de estos síntomas, pudiendo llegar a ideaciones suicidas e intentos autolíticos (19).

En cuanto a los signos más característicos destacan la sensibilidad durante la realización del examen ginecológico, el aumento del tamaño de los ovarios, la retroversión uterina, presencia de nódulos en la pared vaginal, dolor de los ligamentos uterosacros, entre otros (10,18).

2.1.6. Diagnóstico

La endometriosis se puede sospechar por la sintomatología padecida, pero hay que tener en cuenta que puede confundirse con otras patologías como la dismenorrea, la dispareunia profunda o el dolor pélvico crónico. En estos casos hay que identificar a las pacientes con sospecha de ésta y realizar una anamnesis con las descripciones exactas de los signos y síntomas que padece (22).

Uno de los mayores problemas en la actualidad es la dificultad de diagnosticarla, pudiendo tardar una media de 10 años. También hay que tener en cuenta la existencia de pacientes asintomáticas.

Los biomarcadores han sido ampliamente estudiados para la detección de la endometriosis, pero no ha sido posible encontrar uno que la diagnostique, por eso, la visualización laparoscópica es el “gold standard” para su diagnóstico, ya que observa las lesiones endometriales dentro del abdomen y confirma la presencia de esta patología mediante una biopsia, es decir, con verificación histopatológica, aunque las guías médicas más recientes empiezan a enfocar de manera menos invasiva el diagnóstico, utilizando la anamnesis y el examen físico completo inicialmente (20).

El primer escalón es la exploración ginecológica para observar las lesiones endometriales. Como investigación de primera línea en pacientes que se sospecha de endometriosis se les realiza una ecografía transvaginal básica, ya que tiene una alta precisión y así se puede descartar cualesquiera otras patologías pélvicas.

También podemos diagnosticarla mediante la ecografía transvaginal avanzada, que permite el desplazamiento entre el útero y el sigma, además, presenta una gran precisión, sobre todo en la detección de la endometriosis profunda infiltrante. Ante la imposibilidad de realizar esta prueba se optará por la ecografía transabdominal o

transrectal. También se podrá utilizar la resonancia magnética, ya que presenta una especificidad y sensibilidad superior al 90% (20).

Es importante remarcar que ninguna modalidad de imagen detecta al 100% la endometriosis peritoneal profunda y, que el diagnóstico definitivo para esta patología es la cirugía que, como ya hemos comentado antes, no es recomendada debido a los riesgos y complicaciones que presenta (20,22).

2.1.7. Tratamiento

Al ser una enfermedad poco estudiada y, en gran parte, desconocida, todavía no ha sido posible encontrar un tratamiento curativo para ella (19). Por lo tanto, el objetivo general será paliar los síntomas físicos y psicológicos, así como evitar el progreso de la enfermedad, buscando la mejora en la calidad de vida de la paciente. Cada caso se estudia de manera individualizada teniendo en cuenta varios factores como la edad, el grado de afectación y la localización de las lesiones, también el deseo de embarazo, la severidad de los síntomas, al igual que las preferencias de la paciente y su capacidad económica (19).

El tratamiento hormonal busca la reducción hormonal estrogénica para la supresión de la función ovárica y así, la disminución de la proliferación tisular de tejido endometrial, la inflamación y el dolor (11).

Al ser una patología heterogénea se debe tener en cuenta que algunas mujeres responderán mejor que otras al tratamiento hormonal, por lo que se debe esperar una media de 3 a 6 meses para ver la respuesta a dicho tratamiento.

Tabla 3. Tratamientos hormonales

ANTICONCEPTIVOS HORMONALES COMBINADOS (AHC)	Primera elección para el control de la dismenorrea y el dolor pélvico crónico, al igual que para la menorragia. Se deben tener en cuenta los posibles efectos secundarios: náuseas, cambios en el estado de ánimo, molestia en los pechos, cefalea, entre otros.
AGONISTA DE HORMONAS LIBERADORAS DE GONADOTROPINA (GnRH)	Son los de segunda elección. Presentan síntomas parecidos a los de la menopausia al bloquear la acción de hormonas hipofisarias de gonadotropinas (LH, FSH).

	Se administran vía intramuscular y se suelen utilizar como máximo 6 meses para evitar los efectos adversos. Si se prolonga su uso debe combinarse con la terapia sustitutiva o “add-back”.
DIU - LNG (dispositivo intrauterino liberador de Levonorgestrel)	De elección cuando el tratamiento con AHC no ha funcionado o por la incapacidad de tomar estrógenos. Ayuda a reducir el sangrado y las lesiones endometriales, así como la dismenorrea. Sus principales efectos secundarios son la cefalea, posible manchado, molestia en los senos, entre otros.
DANAZOL Y GESTRIONA	Provocan inhibición de la síntesis de esteroides creando un medio bajo en estrógenos. Presentan varios efectos adversos y contraindicaciones derivados del hiperestrogenismo, por lo que su uso es limitado. Su acción detiene el desarrollo del tejido endometriósico.

Fuente: elaboración propia basada en (10,18,20,23).

El objetivo principal del tratamiento analgésico es la reducción del dolor. Los fármacos más utilizados son los AINES (antiinflamatorios no esteroideos), sobre todo en pacientes con dolor leve o moderado, principalmente el ibuprofeno, también se utiliza el paracetamol de manera ocasional. Cuando el dolor es más intenso se optará por el uso de los antihiperálgicos como la duloxetina o los opioides y sus derivados(10,23).

El tratamiento quirúrgico se plantea en casos en los que los síntomas disminuyen de manera significativa la calidad de vida de la paciente, sobre todo el dolor pélvico crónico que no responde al tratamiento hormonal ni analgésico o anomalías anatómicas.

Se debe remarcar que siempre se intenta buscar la intervención menos agresiva posible, siendo la de primera elección la eliminación de los focos endometriales mediante laparoscopia y, que la cirugía no asegura la ausencia de recurrencia (10,11,23).

Tabla 4. Tratamientos quirúrgicos.

LAPAROSCOPIA	Procedimiento poco invasivo donde a través de pequeños cortes en la zona del
---------------------	--

	<p>abdomen insieren una cámara y las herramientas quirúrgicas necesarias. Utilizado para la eliminación de las lesiones endometriósicas, cauterización de zonas afectadas, eliminación de adherencias, entre otros.</p>
<p>LAPAROTOMÍA</p>	<p>Procedimiento quirúrgico convencional donde mediante una incisión en el abdomen se accede a la zona afectada. Se utiliza para el diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis, sobre todo de la avanzada, ya que permite eliminar el tejido ectópico y quitar adherencias.</p> <p>En algunos casos se realizará una histerectomía con o sin ooforectomía si está indicado.</p>
<p>HISTERECTOMÍA</p>	<p>Proceso quirúrgico utilizado, sobre todo, en mujeres que ya son madres o que no quieren serlo, y que han pasado por previas intervenciones ya que se extirpa útero y cuello del útero, en ocasiones también los ovarios y las trompas de Falopio. Es la última opción, al ser la más invasiva.</p>

Fuente: elaboración propia basada en (22,24).

Existen más posibilidades como la extirpación de endometriomas, de elección cuando se sospecha de malignidad, el crecimiento es rápido o hay un dolor incontrolable, o el tratamiento de la endometriosis profunda, utilizada cuando el dolor es incapacitante, hay afectación de los órganos viscerales o de la anatomía de la mujer, en este caso la paciente debe ser informada correctamente por su complejidad y cantidad de complicaciones intra y postoperatorias (23).

Además de todos los tratamientos anteriormente nombrados, existen otros que, sin evidencia científica, son útiles para paliar o reducir los síntomas. Por ejemplo, hay

remedios naturales como una dieta antiinflamatoria y rica en antioxidantes y suplementos naturales, ciertos tratamientos físicos como la fisioterapia o la osteopatía, también está recomendado la actividad física y los deportes como la yoga y un correcto soporte psicológico o técnicas como el mindfulness (9).

2.2. El impacto de la endometriosis en la calidad de vida de la mujer

La endometriosis es una patología que afecta de manera importante a la calidad de vida de la mujer, ya que es altamente exigente, además de conllevar un duelo personal debido a la irrupción en muchos ámbitos de la vida de la paciente que la padece. Además de afectar de manera importante a la calidad de vida, también influye en el propio autocuidado de las mujeres, como bien explica Doroteha Orem en su teoría enfermera del autocuidado (25). Estas mujeres deben soportar una gran cantidad de síntomas incapacitantes en su vida diaria, que pueden limitar su capacidad de realización de actividades básicas de la vida diaria.

Todavía persiste en la actualidad una falta de concienciación, ya no solo de la población sino de los propios profesionales sanitarios, sobre la incapacitación que puede generar sufrir un dolor crónico, cómo el que sobrellevan las mujeres que padecen dicha enfermedad, provocando una normalización y estigmatización del problema y un retraso en el diagnóstico (2).

Debido al poco estudio de la misma y a la falta de conocimiento de la población, las mujeres deben pasar por un gran estrés psicológico, llegando a soportar, a parte de los síntomas físicos como el dolor, comentarios e incompreensión por parte de sus allegados más cercanos.

Estas mujeres deben tomar elecciones, a veces, muy difíciles como el deseo de ser madres. Además, el infradiagnóstico y, por consecuencia el tratamiento tardío, y la normalización de ciertos mitos sobre las mujeres y la menstruación, como “la regla duele”, provoca un incremento de estrés en la mujer, que en muchas ocasiones puede llegar a ser autodestructivo para sí misma (9).

El ámbito laboral también es complicado. El dolor puede llegar a perjudicar a la mujer de manera importante. La no comprensión de la enfermedad y la falta de políticas laborales es una carencia que se debería solucionar, también la culpabilización de los propios trabajadores a la mujer, tachándola de poco productiva. Asimismo, la carga financiera que conlleva el tratamiento y las visitas tampoco pasa desapercibida (9).

2.3. Salud laboral y legislación en España

La Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero que modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, que empezó a ser vigente el 1 de junio de 2023 (8), conocida como la ley de la menstruación dolorosa, es la ley que regula la incapacidad y la baja laboral remunerada por menstruación dolorosa en España junto con la Ley de la Seguridad Social que es el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre (26). Además, es la única en la Unión Europea que reconoce y aporta derechos para las personas menstruantes (27).

La Ley de la menstruación dolorosa, ha permitido que en España la menstruación secundaria invalidante o dismenorrea secundaria a patología crónica, como la enfermedad inflamatoria pélvica o la endometriosis, sean consideradas como situación especial de incapacidad temporal (8). Además, la Ley de la Seguridad Social (26) incluye un nuevo apartado para regular la incapacidad temporal, donde dice que la mujer con menstruación secundaria incapacitante, como es el caso de la endometriosis, estará dentro de las situaciones especiales de incapacidad temporal por contingencias comunes. También permitirá que la baja sea remunerada desde el primer día de la incapacidad temporal y no desde el cuarto como es habitual (26).

La Ley define menstruación incapacitante secundaria a toda situación de incapacidad derivada de la dismenorrea generada por una patología previamente diagnosticada, según el apartado 2 del artículo 6 (8). Por tanto, para poder pedir la incapacidad será necesario el diagnóstico de un especialista y la demostración de impedimento temporal para trabajar.

Otra ventaja de la ley que ampara a las mujeres con este tipo de patología es que no hay una duración máxima de la baja ni es necesario acreditar una cotización previa a la Seguridad Social.

Si es verdad que no está exenta de fallos, ya que para poder gozar de esta incapacidad es necesario que la menstruación dolorosa esté vinculada a una patología previa, por lo tanto, las mujeres que siguen buscando un por qué a su problema, o que no saben sobre su enfermedad no podrían aprovecharse de la misma (27), al igual que las que presentan una menstruación primaria dolorosa, pudiendo únicamente pedir la incapacidad temporal por contingencias comunes u ordinarias.

Como se ha comentado anteriormente la menstruación sigue siendo un tabú en la sociedad, y aunque la ley busque el bienestar de las mujeres no es contribuyente totalmente, ya que puede otorgar consecuencias negativas que incrementen este estigma al clarificar que la incapacidad temporal es por dismenorrea secundaria a una

patología, creando inseguridades conscientes o inconscientes a las mismas, obligando indirectamente, a no utilizar el derecho que se les otorga (27).

3. OBJETIVOS

Este trabajo pretende dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación y a los siguientes objetivos:

3.1. Pregunta de investigación:

¿Cuál es el grado de conocimiento de las mujeres diagnosticadas con endometriosis sobre la ley de la baja por menstruación dolorosa y cómo afecta a su calidad de vida?

3.2. Objetivo general:

Identificar el impacto de la Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, en las mujeres diagnosticadas con endometriosis y cómo afecta este diagnóstico a su calidad de vida.

3.3. Objetivos específicos:

Estos han sido los objetivos específicos propuestos:

1. Examinar la percepción de las mujeres con endometriosis sobre las fortalezas y limitaciones de la legislación vigente en España sobre la baja por menstruación dolorosa.
2. Conocer la percepción de las mujeres con endometriosis sobre el acceso y la utilidad de la ley de la baja menstrual.
3. Explorar como las mujeres con endometriosis comprenden y acceden a la información sobre la legislación de la baja por menstruación dolorosa.
4. Investigar si el desconocimiento sobre endometriosis afecta en el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis.
5. Estudiar como la endometriosis afecta a la calidad de vida, salud mental, mundo laboral y a la capacidad económica de las mujeres diagnosticadas de esta patología.

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño de investigación

Dado que el proyecto pretende estudiar la vivencia y el impacto de la endometriosis en las mujeres, centrándose en la Ley de la menstruación dolorosa, se ha decidido utilizar la metodología cualitativa de tipo fenomenológico. Según Taylor y Bogdan (1986) (28), este tipo de metodología, perteneciente a la corriente humanista, se caracteriza por ser inductiva, utilizando la recogida de datos para dar respuesta a los interrogantes de la investigación. Se trata de un método flexible que permite entender la situación y la persona desde un enfoque holístico y no discriminatorio, otorgando valor a todas las perspectivas.

La obtención de dichos datos se ha realizado mediante la elaboración de entrevistas individuales que, nos han permitido conocer de manera específica la vivencia de las mujeres participantes en el estudio y su grado de conocimiento.

Con el fin de aportar fundamento al trabajo se realizó un estudio de la literatura, para aportar evidencia científica a la investigación. La búsqueda bibliográfica ha sido realizada mediante diferentes bases de datos, nacionales e internacionales, como Dialnet, Pumbed, y Google Académico, entre otros, utilizando como palabras clave “endometriosis”, “legislación”; “calidad de vida”, “menstruación” y “mundo laboral” y, como operador booleano “AND”.

Tabla 5. Descriptores bibliográficos

Lenguaje natural	Descriptores DeCH (Castellano)	Descriptores MeSH (Inglés)
Endometriosis	Endometriosis	Endometriosis
Calidad de vida	Calidad de vida	Life quality
Menstruación	Menstruación	Menstruation
Mundo laboral	Entorno laboral	Workplace
Ley de la menstruación dolorosa	Legislación	Legislation

Fuente: Elaboración propia

Tabla 6. Criterios de inclusión y exclusión de artículos

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Artículos publicados a partir del 2020. 	<ul style="list-style-type: none"> Artículos con falta de evidencia científica.

<ul style="list-style-type: none"> • Artículos en inglés, catalán y castellano. • Documentos con texto completo y gratuitos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Artículos que no cumplen con el objetivo del proyecto.
--	--

Fuente: *Elaboración propia*

Fueron utilizados un total de diecinueve artículos exportados al gestor bibliográfico Mendeley para su organización y posterior citación.

4.2. Selección de la muestra

Con la finalidad de llevar a cabo este proyecto se decidió establecer contacto, mediante redes sociales, con la Asociación de Afectadas de Endometriosis de Catalunya (EndoCat) para que nos ayudara a encontrar mujeres dispuestas a colaborar con la investigación. La asociación proporcionó 5 mujeres que se ofrecieron voluntariamente para participar en el proyecto. Se ha realizado, por tanto, un APS (aprendizaje-servicio) que ha permitido recoger testimonios y datos que reflejan la realidad de las mujeres afectadas de endometriosis y su entendimiento sobre la Ley de la menstruación dolorosa, vinculando el estudio académico con una acción social significativa.

A las participantes se les entregó un consentimiento informado (anexo 2) que debían firmar para la posible realización de las entrevistas y, fueron informadas sobre el proyecto que se estaba llevando a cabo (anexo 3).

Tabla 7. Criterios de inclusión y exclusión muestra

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
-Ser mayor de edad.	-Ser menor de edad.
-Ser mujer.	-No haber firmado el consentimiento informado.
-Estar diagnosticada de endometriosis.	-No aprobación de la grabación.
-Firma del consentimiento informado.	-No estar diagnosticada de endometriosis.
-Aprobación de la grabación.	
-Voluntariedad en la participación del estudio.	

Fuente: *Elaboración propia*

En la siguiente tabla se muestran los datos generales de las mujeres entrevistadas. Se trata de cinco mujeres adultas que han sido diagnosticadas de endometriosis.

Tabla 8. Información general de la muestra

Inf.	Edad	Edad dx	Tiempo dx	Profesión	Situación Laboral	Maternidad	Conocimiento ley
I1	53	46	33	No espec.	Activa	Sí	No
I2	37	31	19	Directora escuela infantil	Baja por maternidad	Sí	Sí
I3			5	Administrativa	Activa	No	No
I4	40	32	22	Enfermera	Activa	Sí	Sí
I5	33	32	17	Profesora escuela infantil	Baja	No	No

Fuente: Elaboración propia

4.3. Recogida de datos

La entrevista semiestructurada fue la herramienta utilizada en la investigación. Permitió conocer las diferentes perspectivas que tienen las participantes de sus experiencias y situaciones, expresadas con sus propias palabras (28). La observación y la recogida de notas también fueron utilizadas para analizar, mayoritariamente, la comunicación no verbal de las mujeres.

La entrevista semiestructurada (anexo 4) fue diseñada en base a la Teoría de autocuidado de Dorothea Orem, que defiende la capacidad de los individuos de mantener su propia salud y autocuidado y que es necesario su empoderamiento para poder conseguirlo (29).

El objetivo de nuestra investigación es conocer cómo las mujeres diagnosticadas con endometriosis se cuidan a sí mismas, al igual que las mejoras que son necesarias para aumentar su bienestar, por eso se decidió utilizar esta teoría para la elaboración de las preguntas, que fueron realizadas por las propias autoras del estudio.

Durante el proceso de entrevista las mujeres pudieron expresarse libremente y sin interrupciones. El guion a seguir fue modificado según el proceso de la entrevista y la comunicación de cada participante pero siendo respetado en todo momento.

4.4. Ámbito de estudio

Las entrevistas semiestructuradas fueron realizadas entre los meses de enero y marzo de 2025, respetando la disponibilidad horaria de cada mujer participante.

Para facilitar el proceso de realización de las entrevistas y evitar el desplazamiento tanto de las participantes como de las investigadoras, se decidió utilizar Zoom, una

herramienta virtual que permite la realización de reuniones virtuales. Se estableció que la duración de las entrevistas debía ser de treinta minutos a una hora dependiendo de la obtención de la información necesaria.

En todo momento se intentó establecer un espacio de confianza donde las mujeres pudieran expresarse libremente y, se decidió no hacer visible la transcripción de las entrevistas en el trabajo por petición de la mayoría de las informantes, debido a que había temas muy íntimos que no querían que aparecieran.

4.5. Análisis de datos

Una vez finalizadas las entrevistas se realizó la transcripción literal de cada una de ellas para el establecimiento y la identificación de los diferentes temas que se querían analizar. Posteriormente las transcripciones fueron codificadas en temas, categorías y subcategorías para la facilitación de la sistematización de los datos obtenidos y su posterior comprensión (28).

Se decidió realizar el análisis de datos por separado y, posterior puesta en común, para aumentar la validez de la investigación y proporcionar una visión más completa de la investigación, utilizando así la Triangularización de análisis (30).

Tabla 9. Codificación entrevistas

SUBCATEGORÍAS	CATEGORÍAS	TEMAS
Proceso diagnóstico	Diagnóstico	ENDOMETRIOSIS
Pruebas diagnósticas		
Tiempo hasta diagnóstico		
Físicos	Síntomas	
Emocionales		
Farmacológico	Tratamiento	
No farmacológico		
Quirúrgico		
Efectos secundarios		
	Estadio de la enfermedad	
	Signos	
	Experiencias	
Familiar	Factor sociobiológico	CALIDAD DE VIDA
Personal		
Amistad	Factor social	

Laboral		SALUD MENTAL
Discriminación	Estigma	
Pasados	Sentimientos	
Futuros		
	Psicología	FERTILIDAD
	Sentimientos/emociones	
Sanidad pública	Acceso	SANIDAD
Sanidad privada		
Carencias	Sistema sanitario	
	Conocimiento	LEY DE LA MENSTRUACIÓN DOLOROSA
	Baja	

Fuente: *Elaboración propia*

4.6. Aspectos éticos:

El trabajo de final de grado fue informado al el Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA) de la Universidad Rovira y Virgili y ha respetado y seguido los principios éticos descritos en la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013) (31) garantizando estrictamente el bienestar, la dignidad y la autonomía de las participantes (anexo 5).

De igual manera, el estudio se ajusta al Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, así como la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, garantizando la privacidad, el libre tratamiento y la protección de los datos personales otorgados. Para lo anteriormente descrito se han utilizado las medidas adecuadas para conseguir una correcta clasificación y vinculación de los datos. Las participantes del estudio fueron correctamente informadas sobre los objetivos del proyecto y su derecho a poder retirarse del estudio en todo momento sin consecuencias, mediante la utilización del consentimiento informado.

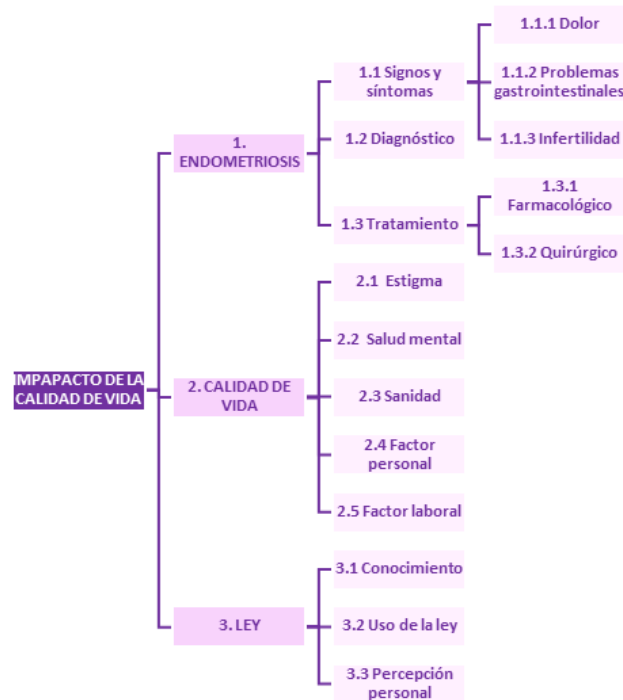
Los datos extraídos han sido en todo caso anónimos y almacenados en un lugar seguro dentro de la propia universidad con acceso exclusivo a las investigadoras responsables y en conformidad con la Ley Orgánica 2/2023, de 22 de marzo, del Sistema Universitario, la universidad donde se ha realizado la investigación asume la responsabilidad de la custodia y conservación de la documentación académica y científica, asegurando su integridad y accesibilidad para autorías éticas y científicas conforme a la normativa vigente. Los datos extraídos de las participantes podrán conservarse hasta un máximo

de 5 años una vez se haya finalizado el estudio. En todo caso se conservarán los datos hasta que la persona decida derogar el consentimiento informado si es antes de los 5 años.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los hallazgos obtenidos a partir de este proyecto de investigación cualitativa coinciden parcialmente con la literatura científica realizada sobre este tema. Sin embargo, no pueden ser considerados como extrapolables debido a que la muestra analizada no proporciona una base sólida para generalizar sobre el tema.

Para facilitar el análisis de los resultados se ha decidido elaborar un esquema donde se podrán observar las diferentes temáticas y sus categorías y subcategorías:



1. Esquema temas, categorías y subcategorías.

Tema 1. Endometriosis

Para poder entender el grado de conocimiento que la muestra presentaba sobre el tema a investigar, se decidió iniciar la entrevista preguntando sí antes del diagnóstico sabían qué era la endometriosis y cómo la definirían. Dos de las entrevistadas conocían la patología antes de ser diagnosticadas y para las otras tres era un tema totalmente desconocido.

En cuanto a la definición, se obtuvieron dos tipos de respuestas. Por un lado, casi la mitad de la muestra describe la patología objetivamente, coincidiendo, aproximadamente, con la literatura analizada. El resto de las entrevistadas decidieron

utilizar la opinión, junto con su experiencia, para exponer qué entendían cómo endometriosis.

[I1, P6] - “Es una enfermedad que en muchos casos te invalida para hacer cosas cotidianas [...] y, sobre todo es muy difícil de entenderla si no tienes alguien que te apoye, alguien especialista [...], es frustrante, es una enfermedad que frustra”

Según la Generalitat de Cataluña el 60% total de diagnósticos se producen entre los 35 y los 49 años (12). Sólo dos de las informantes presentaban la edad anteriormente descrita, los años del resto de las mujeres eran inferiores.

De acuerdo con la clasificación rASMR (14), la mayoría de ellas se encuentran en un estadio IV o extenso, solo una de ellas presenta un estadio II o moderado. En cuanto a tipos, cuatro de las cinco entrevistadas tienen endometriosis profunda, la entrevistada restante, ovárica.

El factor genético también está presente mayoritariamente en todas ellas. Al realizar la entrevista muchas se ven reflejadas en su madre e incluso en sus abuelas, coincidiendo en síntomas como la dispareunia, la menorragia o la menarquia precoz (17).

[I4, P15] - “Tanto mi madre como mi abuela también habían tenido la regla muy jóvenes y, ahora, a través de cosas que me explica mi madre y que veía de mi abuela, yo creo que ellas también tenían endometriosis”.

Categoría 1.1. Signos y síntomas

El dolor junto con los problemas gastrointestinales y genitourinarios y la infertilidad, fueron los síntomas más descritos por las informantes y, los que más limitación causaban en su vida diaria, por eso se decidió analizarlos con mayor profundidad.

A parte de los anteriormente descritos, también nombran otros como la fatiga y la falta de vitalidad, síntomas olvidados, como bien explica Antonio A. Mundo López (2021) en su tesis doctoral “Impacto psicosocial y calidad de vida en mujeres con endometriosis: situación actual en España” (19), y causantes de un gran impacto en el día a día de estas mujeres. Toda la muestra analizada presentaba de manera directa o indirecta cansancio y desmotivación, normalmente producida por los dolores crónicos y el estrés provocado por la propia patología.

[I4, P64] - “Y, psicológicamente, pues decir, yo antes podía salir el fin de semana, ir a caminar... pues ahora no puedo porque me canso. Es como que tú quieres y, al final, tu cuerpo dice; pues no puedes”.

Los problemas musculoesqueléticos, también poco estudiados y valorados (19) están presentes en un poco más de la mitad de ellas, manifestándose como dolores a nivel lumbar y cervical. Además, la mayoría de las mujeres entrevistadas no los asocian a la endometriosis, dejando entender la falta de información y educación que le ha sido otorgada a la muestra desde un inicio.

Se puede afirmar que en las cinco entrevistadas la patología ha tenido un gran impacto en su bienestar emocional y salud mental, expresándose de diferentes formas en cada una de ellas. El sentimiento de soledad es mayoritario en todas ellas, expresado por la incompreensión de su círculo social. Únicamente una de las mujeres de la muestra manifestó una patología de salud mental, la depresión, no causada por la endometriosis, pero si agravada por la misma. “Endometriosis: “Una visión detrás del estigma” (32) afirma que el padecer una enfermedad ginecológica como la endometriosis aumenta el riesgo de padecer una enfermedad de salud mental, mayoritariamente depresión y ansiedad.

[I1, P84] - “Pero es que yo toqué... no lo acuso solo a la endometriosis. Ahí yo tenía muchísimas otras causas que me derivaron a la depresión. Está claro que la endometriosis ayudó a eso...”

Frustración y rabia son otros dos adjetivos nombrados por las informantes, ligados al dolor, la tardanza en el establecimiento de un diagnóstico y los posibles problemas de fertilidad que deriva la patología.

[I4, P11] - “Cuando hablé con la psicóloga yo le dije que no quiero tener dolor... a lo mejor no puedo ser madre, pero yo no quiero estar toda la vida sin saber si mañana me voy a poder levantar de la cama, sin saber si voy a poder hacer una vida normal y, bueno, al final cambias el chip, tienes que convivir con esto”

Subcategoría 1.1.1. Dolor

El dolor es el síntoma definitorio de la endometriosis y, en la mayoría de los casos, el causante de una limitación en la calidad de vida de las mujeres que lo padecen. Las entrevistadas mayoritariamente lo describen como “insoportable”, otorgándole una connotación negativa. Este dolor se puede manifestar clínicamente de diferentes formas, siendo las más comunes la dismenorrea severa y el dolor pélvico crónico, como se explica en la Guía de atención a las mujeres con endometriosis del Sistema Nacional de Salud (SNS) (4).

[I5, P10] - “Es que tenía unos dolores insoportables la verdad. Me acuerdo en el instituto cuando me venía la regla, me tenían que dejar estirada en el suelo,

levantarme las piernas, darme azúcar... me acuerdo de que siempre me he encontrado fatal”

Se debe destacar que el grado de dolor es subjetivo, en este caso, para una de las entrevistadas, la dismenorrea y el dolor pélvico crónico no causaban una limitación en su vida diaria.

[I3, P20] - “Era un dolor crónico, que ya te digo, tampoco era para dejarme incapacitada porque yo iba haciendo mi vida normal”

Antonio A. Mundo López en su tesis doctoral afirma que las mujeres que sufren endometriosis profunda, en este caso cuatro de las cinco entrevistadas, son predisponentes a padecer dispareunia y, por tanto, menores niveles de satisfacción sexual (19). El dolor durante las relaciones sexuales, también debería ser plasmado. Casi todas las mujeres entrevistadas manifestaron este tipo de dolor.

[I1, P70] - “Mi problema más que los dolores, como tal, asociados a la regla, eran en la pareja, la relación sexual. Empezaron a ser mucho más dolorosas, claro, eso afecta muchísimo. Cuando tuve el diagnóstico fue aliviador porque entendimos muchas cosas”

[Informante 2] - “Es más, cuando se lo dije a la ginecóloga me dijo que según en qué postura me podía llegar hasta el cuello”

Algunas de las informantes disminuyeron el tiempo dedicado a mantener relaciones sexuales por las algias que le generaba.

[I4, P28] - “Porque yo cuando mantenía relaciones sexuales tenía dolor y era como, que pocas ganas tengo de quedarme embarazada así”

Tres de las cinco mujeres manifestaron dolores y molestias al defecar, conocido como disquecia, coincidiendo con la presencia de focos endometriales en el recto o cerca de él. A. Mundo López (19) también reconoce que el presentar un grado de endometriosis más profundo aumenta la posibilidad de padecer síntomas genitourinarios.

[I2, P114] - “Y me dolía todo el ano, todo. Me dolía, pero barbaridad. Ir al baño era... matarme a cuchilladas”

Subcategoría 1.1.2. Infertilidad

[I4, P74] - “Al final dices; Bueno, ¿pues a ver si te quedas embarazada? Y ves que pasa un año, y que pasan dos, y que pasan tres, y que pasan cuatro...”

Uno de los temas que más se han repetido durante las entrevistas y que más preocupación les causaba a la muestra analizada, es el tema de poder quedarse

embarazada. Muchas de ellas ligaban la palabra endometriosis directamente con infertilidad. Como se comenta en el artículo “Endometriosis como causa de infertilidad” (21), la infertilidad en la endometriosis presenta un impacto multicausal, es decir, no viene dado únicamente por una causa concreta y, además está escasamente estudiado. Todo ello se expresa de manera clara en alguna de las entrevistas, muchas de las mujeres presentan una queja en común; la poca falta de conocimiento de los profesionales sanitarios y la brusquedad para explicar que no iban a poder ser madres por el simple hecho de padecer esta enfermedad.

[I2, P96] - “Pero claro, yo es que, em... el diagnóstico que me dio el doctor, y fue super claro, me dijo: “Es que I2, no te vas a poder quedar embarazada por tus, por tus medios, es que, u ocurre un milagro o no te vas a poder quedar”.

Aún con todo ello tres de las mujeres entrevistadas tienen hijos, una de ellas tuvo el diagnóstico después de haberse quedado embarazada y las dos restantes mediante técnicas de reproducción asistida como la in vitro.

La guía clínica de ESHRE (Sociedad Europea de Reproducción Humana y embriología) (33) presenta como recomendación fuerte que se debe tener en cuenta que hay un mayor riesgo de aborto espontáneo durante el primer trimestre y, de padecer embarazo ectópico en mujeres con endometriosis. Dos de las mujeres han sufrido abortos espontáneos y una de ellas un embarazo ectópico.

[I2, P158] – “Y fue un doctor que, haciéndome la eco, me dijo: “Es que tienes el embrión en la trompa, es un embarazo ectópico”.

Únicamente dos de las cinco no han sido madres, una de ellas estando en proceso in vitro, y la otra ahora mismo no se lo plantea, ya que actualmente no es su prioridad.

[I1, P58] - “Entonces sí que se hablaba de que estaba íntimamente ligado y no es real. No tiene por qué un diagnóstico de endometriosis estar íntimamente ligado a la infertilidad ¡Ni muchísimo menos!!”.

Subcategoría 1.1.3. Síntomas gastrointestinales y genitourinarios

Antonio A. Mundo López (19) explica que la presencia de focos endometriales en la región gastrointestinal es la que predispone a padecer dichos síntomas. En la población femenina analizada, tres de ellas presentan síntomas como hinchazón abdominal, descomposición intestinal y estreñimiento.

La disquecia, ya nombrada anteriormente, también está presente en tres de las cinco mujeres de la muestra. Cabe remarcar el infradiagnóstico que han sufrido alguna de

ellas, en este caso cuatro de las cinco entrevistadas, confundiendo la endometriosis con los problemas gastrointestinales o genitourinarios.

[12, P206] - “Es más, en alguno de mis ingresos hospitalarios me confundían la regla con gastroenteritis aguda. Porque, claro, como tenía vómitos y descomposición intestinal...”

[15, P385] - “Bueno, pues también es que justo en aquella época estaba con piedras en el riñón y las expulsaba cada mes. Y también... desde que tuve el diagnóstico de endometriosis, claro... el hombre era como: “Bueno, pero tienes endometriosis, ¿sabes?” Como... ahora todo es la endometriosis, ¿sabes?”

Categoría 1.2. Diagnóstico

El tiempo medio desde la aparición de los primeros síntomas hasta la obtención del diagnóstico definitivo es de unos 8-11 años como afirma el artículo: “Diagnóstico y manejo de la endometriosis: una revisión actualizada” (22). Los datos recogidos en esta investigación reflejan una media bastante elevada, lo que muestra una demora aún mayor y un desfase importante respecto a lo descrito en los estudios analizados (20,22). En el caso de las entrevistadas únicamente una de ellas presenta un tiempo de diagnóstico menor al nombrado por la bibliografía analizada (20), con un periodo de 5 años desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico de endometriosis, coincidiendo con la presencia de un grado de endometriosis más leve. Las cuatro mujeres restantes presentan un promedio de aproximadamente 23 años. Según el Doctor Francisco Carmona en su libro “ENDOMETRIOSIS. La guía para entender qué es y cómo cuidarte” (9), esto explicaría el estadio avanzado de la enfermedad, ya que un retraso en el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis afecta de manera significativa a su progresión.

El empeoramiento de la sintomatología durante la menstruación es clave para poder diagnosticar, así como diversos signos que aparecen durante el examen físico como la sensibilidad durante el examen vaginal. Como explica el artículo “Endometriosis: una enfermedad compleja con impacto en la calidad de vida de las mujeres” (18) son las propias mujeres las que en muchas ocasiones pueden proporcionar los indicios para el diagnóstico. En este caso, las cinco entrevistadas no fueron diagnosticadas por la sintomatología padecida, algunas de ellas expresan que no se tuvieron en cuenta sus síntomas padecidos y, que realmente no fueron escuchadas.

[11, P8] – “hasta que, yendo al mismo gabinete ginecológico, pues como insistí tanto, me dijeron, pues solamente queda saber si al final es endometriosis, entonces yo pensé, pues, ¿por qué no hemos empezado por ahí?”

Además, muchas de ellas han pasado por varios especialistas médicos, confundiendo la endometriosis, en muchos casos, con otras patologías como intolerancias u ovario poliquístico.

[15, P10] - “Lo que pasa es que bueno, estaba mal diagnosticada. Me diagnosticaron ovario poliquístico y lo típico que se hacía antes.”

Según el artículo “Diagnosis and management of endometriosis” (20) la laparoscopia continúa siendo el “gold standard” para el diagnóstico de la endometriosis. Sin embargo, en los resultados obtenidos solo una de las mujeres entrevistadas fue diagnosticada mediante esta técnica.

[11, P8] - “Pues como insistí tanto, me dijeron que solamente quedaba saber si al final es endometriosis, entonces yo pensé que por qué no habían empezado por ahí. Y cuando me dijeron esto, ellos me hablaron de que la única opción de diagnóstico que había era la intervención por laparoscopia”

De acuerdo con el mismo artículo (20), el primer escalón para el diagnóstico de esta patología ginecológica es la ecografía transvaginal. En este caso la mayoría de la muestra fue diagnosticada mediante este método, donde se debería remarcar el dolor y la incomodidad sufrida durante la realización de la prueba.

Las técnicas de imagen, como la resonancia magnética, ofrecen mayor sensibilidad a la hora de determinar lesiones profundas de endometriosis, pero son poco utilizadas en la actualidad (22). La muestra analizada corrobora la literatura estudiada, únicamente en una de ellas fue utilizada la resonancia magnética, no para dar nombre a su sufrimiento, sino para confirmar el posible diagnóstico.

El artículo “Diagnosis and management of endometriosis” (20) también explica que las guías más recientes aconsejan que el método diagnóstico debe estar enfocado de la manera menos invasiva posible. En este caso la mayoría de las mujeres han sido diagnosticadas mediante ecografía transvaginal, dejando como última opción la cirugía.

Categoría 1.3. Tratamiento

Para un correcto abordaje terapéutico es primordial la individualización del tratamiento, además se debe buscar siempre el enfoque menos invasivo y, que a largo plazo sea el que menos efectos secundarios provoque (10).

El paliar los síntomas físicos y psicológicos es el objetivo principal del tratamiento, ya que todavía no ha sido posible encontrar una cura que erradique la patología (19). Debido al dolor, preocupación principal de las mujeres entrevistadas, y escasa eficacia

del tratamiento farmacológico, todas ellas recurren a otro tipo de recursos para intentar aliviar ese sufrimiento que les impide realizar muchas de las actividades básicas de la vida diaria.

El Doctor Francisco Carmona en su libro “ENDOMETRIOSIS. La guía para entender qué es y cómo cuidarte” (9) destaca la importancia del tratamiento no farmacológico como complemento, incluyendo dieta antiinflamatoria, actividad física, mindfulness, etc. Al analizar la muestra se observó que todas las mujeres incorporaron al menos una de estas estrategias, lo cual coincide con lo recomendado por el doctor y refuerza el valor del abordaje multidisciplinar.

La dieta antiinflamatoria es uno de los métodos de elección para las mujeres entrevistadas, que como ellas explican, al ser la endometriosis una enfermedad ginecológica causante de inflamación e hinchazón ayuda a reducir los síntomas inflamatorios.

[I3, P56] - “Sí, hago una dieta antiinflamatoria. Me ha mejorado muchísimo, porque yo antes sufría de inflamación y eso no ayudaba a la endometriosis”

La fisioterapia de suelo pélvico es otro de los grandes métodos no farmacológicos utilizados por ellas, en este caso la mayoría de las mujeres de la muestra recurre a este método. La actividad física también la consideran como imprescindible, según las entrevistadas no solo ayuda a nivel físico, sino también psicológico.

[I1, P26] - “Pues cuando comencé con todo este problema, emocional, físico y de depresión, me apunté a yoga, me fue muy bien, sobre todo deporte que no sea de impacto, todo aquel deporte en el que la zona pélvica no sufra, y la zona abdominal. Y me fue muy bien”

Las cinco mujeres han tenido que acudir a profesionales de psicología para tratar la esfera emocional y psicológica. Expresan que es la gran olvidada y que les hubiera gustado que desde un primer momento se les hubiera ofrecido soporte psicológico.

[I2, P220] - (Resopla) “Psicológica. Sí, sí, o sea, tener a alguien que me dijera, pues eso mira Ana, sí, tienes esta enfermedad, pero bueno. Bueno, ayudarme a sobrellevarla”

Subcategoría 1.3.1. Tratamiento farmacológico

Lara Ramos en su tesis doctoral “Fisiopatología del dolor en la endometriosis. Factores relacionados” (10) explica que el primer escalón de tratamiento, cuyo objetivo es aliviar

el dolor, es la utilización de analgesia, cuatro de ellas ha utilizado los AINES o los opioides como primera opción, siendo la mayoría de ellos ineficaces.

[14, P68] - “El paracetamol me hacía cosquillas en los pies”

[12, P50] - “Cuando tuve estos episodios me recetaron antiinflamatorios y para casa”

Los tratamientos hormonales son los principalmente nombrados por la muestra. Según la ESHRE (33) es recomendada la prescripción de anticonceptivos hormonales combinados para la reducción de síntomas como la dispareunia, la dismenorrea o el dolor no menstrual. Además, también la utilización de agonistas de GnRH para el alivio de las algias producidas por esta patología ginecológica.

Los anticonceptivos hormonales combinados son el actual tratamiento de todas las entrevistadas, utilizados para el control del dolor y para evitar la progresión de la enfermedad, ya que regulan el nivel estrogénico que provocan los focos endometriales (10). Dos de ellas han manifestado efectos adversos como la inestabilidad emocional o la subida de peso, provocando el cambio de tratamiento para buscar el efecto deseado.

[15, P16] - “Cambié como tres veces de pastillas y no sé, como a los 20 y algo, decidí dejarlas por mi cuenta”

[13, P48] - “Me dijeron que desde que me operaron hasta al día que me hagan la in vitro [...] he de tomar anticonceptivos. Porque es una manera de pararme y no de reproducirse los quistes”

Más de la mitad las mujeres entrevistadas también han recurridos a los agonistas de hormonas liberadoras de GnRH, por la escasa eficacia del primeramente nombrado. Ha sido ampliamente criticado por las tres mujeres que lo han utilizado debido a los efectos secundarios tan marcados. Este tipo de tratamiento hormonal provoca síntomas parecidos a los de la menopausia (23), los más nombrados en la entrevista fueron los sofocos, las migrañas, la sequedad vaginal, los cambios en el estado anímico, incluso pérdida de memoria, como ellas dicen tomarte este tipo de tratamiento afecta de manera significativa a tu calidad de vida.

[14, P62] - “Como si tuviera la menopausia. Ahora tengo frío, tengo calor, tengo fría, tengo... Y dices... ¿tengo que vivir toda la vida con esto?”

[12, P154] - “O sea, la memoria (remarca la palabra), no me acordaba donde aparcaba el coche”

Subcategoría 1.3.2. Quirúrgica

Dentro de lo posible, se intenta buscar siempre la intervención menos agresiva, en este caso, en cuatro de las cinco entrevistadas ha sido necesario el tratamiento quirúrgico, cumpliendo con la modalidad de intervención con menor nivel de invasividad, la laparoscopia (10,11,23).

[I3, P66] - “Sí, la operación fue muy bien. Me limpiaron el máximo que pudieron. Simplemente se me quedó un poco la trompa obstruida, me comentaron. Taponada. Bueno. Pero bueno. Pero la verdad es que la operación fue bastante bien”

Durante el proceso de las entrevistas muchas de ellas afirmaron que una vez operadas y con el grado de conocimiento que presentan en la actualidad se hubieran pensado mejor esta intervención, debido a que una de las contraindicaciones es que puede perjudicar a la reserva ovárica como explica la guía de ESHRE (33) y, como ya se ha nombrado anteriormente, el deseo de ser madre es el principal en más de la mitad de los casos.

[I4, P11] - “Si a mí con 20 años me hubieran dicho, tienes en endometriosis y me hubieran detectado, yo a lo mejor, pues, hubiera congelado óvulos, hubiera hecho otra cosa antes de poder quedar embarazada”

Tema 2. Calidad de vida

Como ya se ha comentado, la endometriosis impacta enormemente en muchas esferas de la vida de las mujeres que la padecen. Según la OMS (2) la falta de concienciación en la sociedad y, de educación e investigación por parte de los profesionales sanitarios conlleva a aumentar el gran estigma que cargan las mujeres en la actualidad.

En el ámbito personal, para las entrevistadas el máximo apoyo es la pareja. Los hijos y sobrinos también son nombrados por ellas, como un respaldo que les ayuda a olvidarse de la patología.

[I4, P68] - “Bueno, sobre todo, a mi marido que es el que está, yo recuerdo que cuando, antes de que me operaran, o sea, me llamaba por las noches, y aquí estaba en el sofá. “¿En qué te puedo ayudar?” Y yo diciendo... “Pues, no sé, ¿vamos a urgencias?” y era como: “bueno pues, vamos a urgencias””

Las madres de todas las mujeres entrevistadas muestran una comprensión plena de su situación, ya que muchas de ellas han experimentado síntomas similares a los de sus hijas, viéndose reflejadas en ellas.

En cuanto a las amistades, muchas de ellas han dejado de hacer planes por miedo a ser juzgadas o recriminadas. Otras simplemente deciden ir siempre preparadas por si aumenta la sintomatología y tienen que recurrir a tratamiento farmacológico o no farmacológico.

[I4, P62] - “Y nada puede decir, mira, podemos ir a comer un restaurante, pues eso, que no tenga gluten, no tenga... Claro, y depende de quién, ¿de qué? Y después, pues, es igual, no vamos”

[I5, P539] - “A veces quedamos con amigos para tomar algo o jugar juegos de mesa y es lo que tú dices, no es muy movido, pero yo me llevo mi cojín del calor, me llevo mis aceites, me llevo mi medicación, o sea, sí, estoy bien, o sea... Pero porque yo estoy... no paro de tomarme mi medicación y de ponerme cosas”

La asociación EndoCat para todas ellas ha sido un gran apoyo. Explican que el sentirse escuchadas por personas que presentan unos signos y síntomas parecidos a los suyos les ha ayudado a comprender que no están solas, que hay más mujeres en su situación.

[I1, P12] - “Luego ya me di de alta en la asociación de endocat. Ahí ya te sientes apoyada, por muchas más mujeres”

[I4, P95] - “Hasta que encontré endocat, y dices, bueno, esto parece un poco más serio, ¿no? No es alguien que está explicando sus miserias o que sabe la prima de la hermana que no sé qué y, entonces, es como, bueno, a ver si alguien me escucha”

Categoría 2.1. Estigma

Durante las entrevistas se evidenció el estigma que permanece en la actualidad alrededor de la figura femenina. Muchas veces son las mismas mujeres las que, sin querer, se colocan la etiqueta.

El más comentado por ellas fue el dolor durante la menstruación. El artículo “Stigma and mental health in endometriosis” (6) explica la subjetividad del dolor y, por tanto, su invisibilidad. Coincidiendo con la bibliografía analizada, las cinco mujeres han aprendido a vivir con esta sintomatología debido a la gran normalización de la sociedad. Desde siempre, la mayoría de ellas comentan que han estado expuestas a frases como: “la regla duele” o directamente han sido temas tabús en su casa. La normalización de esta ha supuesto también un desgaste emocional. En la mayoría de los casos, al consultar con un médico acerca del dolor padecido se les ha puesto directamente un tratamiento, normalmente analgésico u hormonal, sin pensar en realizar pruebas diagnósticas.

[I1, P8] - “Antes de estas cosas no se hablaban, o yo no lo hablaba en casa con mi madre”

[I5, P119] - “La regla no tiene que doler, que...eso que los niños puedan acompañarlas también, que se acompañen entre ellos, ¿sabes?”

Otro de los más nombrados es la falta de credibilidad de sus síntomas por parte de su entorno. Explicaron que esta incredulidad es debida a que la endometriosis es una patología interna, es decir, no se ve y, además, es prácticamente invisible. Al tratarse de una afección donde los síntomas, como el dolor, son subjetivos, se genera mayor incompreensión por parte de la sociedad. Al no percibirse de manera clara y visual, como ocurre en una fractura de fémur o de radio, suelen restarles credibilidad (32). A las mujeres entrevistadas, esto les provoca sentimientos, en muchas ocasiones, de culpabilidad y, de manera indirecta, son empujadas a realizar las actividades de la vida diaria de manera normal, a pesar de la marcada sintomatología y de la incapacidad que ella provoca, por temor a ser recriminadas de nuevo.

[I5, P101] - “Pues que no te acaban de entender, ¿sabes? Es como; otra vez estas de baja, otra vez te duele la regla. Pero la regla, pues sí, duele, ya está, ¿sabes?”

[I2, P227] - “Qué va. Porque como no se ve, como no sangras por la nariz o por la boca... ¿Sabes? Es algo interno. Te maquillas, te pones la máscara y te vas a hacer cosas”

El sexo biológico también fue comentado por alguna de ellas. Piensan que, si hubiera sido una patología masculina, las pruebas diagnósticas serían menos dolorosas, el tratamiento con menos efectos adversos y más efectiva y, que seguramente ya existiría una cura para la enfermedad. Esta cuestión nos hizo replantearnos la poca investigación que se invierte en el cuerpo femenino.

[I1, P104] - “Pero yo siempre hago una comparación muy parecida, si en las pruebas de mamografías que nos tienen que hacer anuales y que, por el motivo, por el mismo motivo, no se las hacen los hombres y, solo nos las hacen a las mujeres, cuando también pueden tener cáncer de mama los hombres, se la hicieran anualmente o cuando toque también los hombres; seguramente habrían encontrado otro tipo de máquina, que no te chafaría de esa forma el pecho y te haría tanto daño. Estoy completamente segura.”

[I4, P145] - “Porque siempre lo hemos dicho, si está enfermedad la tuviera un hombre, esto ya estaría resuelto”

Una de las mujeres también comentó que desde que tiene el diagnóstico completo de endometriosis todos los problemas son achacados a la patología.

[15, P111] - “Somos un montón de partes también, ¿sabes? Que al principio también era como endometriosis, endometriosis, endometriosis...”

Categoría 2.2. Salud mental

La endometriosis conlleva un gran estrés psicológico, no solo por la sintomatología, como el dolor, incapacitante para muchas ellas, sino también por el proceso de duelo que deben superar (2).

Rivera Gutierrez y Ugalde González en su artículo “Endometriosis: Una visión detrás del estigma” (32) aseguran que padecer endometriosis es un factor de riesgo para desarrollar otras patologías de salud mental pudiendo repercutir directamente en su calidad de vida.

El sentimiento de soledad está presente de manera muy marcada en muchas de ellas, por la incompreensión de la sociedad. Además, la tardanza en el diagnóstico, por la falta de investigación, provoca un sufrimiento interno que la mayoría de las veces debe ser tratado por un profesional en psicología.

[14, P95] - “Porque yo, desde que tengo dolor, he cambiado mi filosofía de decir, pues sí está persona, me está diciendo que tiene dolor. Yo me tengo que creer que tiene dolor”

[12, P170] - “Te ves muy sola. Porque no tienes a nadie que... si tienes alguna compañera o alguna... Y yo ya asumía, asumía el riesgo eh...”

[15, P249] - “¡Sí!, no, y porque tengo un carácter fuerte, pero que pienso, y que soy una persona que soy muy alegre, pero que digo esto le pasa a cualquier otra persona, ¿sabes? O que tienen un... o sea, se pilla una depresión, ¿sabes?”

Desde su perspectiva, la ayuda psicológica es escasa, los profesionales sanitarios no les han brindado la oportunidad de poder acudir a un psicólogo, y si han tenido que ir ha tenido que ser por su propio pie. Una de las quejas principales ha sido el tener que gastar sus propios recursos económicos para poder recibir una ayuda de calidad y sin tener que esperar la gran lista de espera de la sanidad pública. Esto conlleva muchas veces a olvidar la esfera mental por no poder permitirse este tipo de ayuda (32).

[15, P253] - “Si, no, y lo que comentábamos antes... que también todo el gasto de médicos que te deriva a la endometriosis, o sea, em... ¿cuánto tienes que cobrar el mes para poder tener endometriosis?”

Categoría 2.3. Sanidad

La carencia en sanidad es notoria. Cuatro de las cinco mujeres han sentido poca empatía por parte de los profesionales sanitarios, también incomprensión, ligada a la falta de educación académica que presentan los médicos en ginecología sobre patologías femeninas, como en este caso la endometriosis.

[14, P123] - “Claro, si tú te encuentras, uno que no sabe leer una resonancia, es como que... Bueno, o te hace una eco transvaginal, y no tiene ni puñetera idea, porque a mí me habían hecho ya más de una vez. Y mira eso, como que mira... pues ya puede ser todo lo que quieran, pero si no sabes, leer o interpretar eso, es como si te hicieran nada. Al final, es la persona que lo está viendo, ya sea público o privado”

La brusquedad de las palabras en las consultas también ha sido una gran queja por parte de las entrevistadas. Juntamente con el diagnóstico les otorgaban etiquetas, creadas por el estigma, como esterilidad, incurable o dolor.

[15, P89] - “O sea, dicen ella: “No sé mucho de endometriosis. Entonces, bueno, te voy a decir unas cosas básicas como para que te hagas una idea”. “Es una enfermedad crónica, no tiene cura, eres estéril y dentro de un mes te pasaré con un compañero mío que es especialista en endometriosis, que entonces ya les explicará más, porque yo no sé”. Y que no busque información por internet, porque eso hace mucho daño y claro, le dije: “A ver, ¿usted piensa que con el diagnóstico que me acaba de dar, voy a estar un mes sin buscar información, sin recurrir a nadie, para saber qué me pasa?!””

La falta de profesionales especializados en endometriosis ha conllevado a que una de ellas deba de realizar viajes largos para poder recibir una correcta ayuda e, incluso otra de ellas ha tenido que mudarse para poder pedir el traslado de hospital.

[15, P215] - “Y ahora lo que he tenido que hacer es... mudarme”.

En general todas demandan algo similar. Calidad en la atención, investigación, educación tanto a los profesionales sanitarios como en las aulas, menor tiempo de espera y la facilidad de acceso a los recursos, al igual que una correcta explicación sobre la patología.

[11, P44] - “Debería de dedicarse... independientemente después a que se dediquen de especialidad en la carrera, si ya se dedican a ginecología, deberían estudiar todas aquellas patologías o enfermedades que sean exclusivas de la mujer.”

[I2, P239] - “Entonces en investigación. Y, por supuesto, la formación a los profesionales de la salud y los que no lo son. Y apostar por equipos especializados en endometriosis”

Todas ellas han debido de luchar durante mucho tiempo para poder encontrar un diagnóstico certero y preciso y, así, entender que les estaba ocurriendo.

Categoría 2.4. Laboral

La esfera laboral también impacta enormemente en la calidad de vida de la mujer con endometriosis. La marcada sintomatología hace que deban trabajar en condiciones poco favorables y, el estigma de la sociedad, por lo tanto, de los trabajadores, puede producir situaciones complicadas incluso de abuso de poder (6).

Menos de la mitad de la muestra analizada permanece de baja, únicamente una de ellas debido a la endometriosis, las demás mujeres se encuentran activas laboralmente. Pero todas han tenido que faltar al trabajo por la marcada sintomatología.

[I1, P108] - “Porque yo tenía dolor abdominal y tenía la pierna que me había cogido una ciática y yo estaba en el trabajo, arrastrando la pierna, o sea, mi problema ha sido así. Yo iba en una situación tan extrema que sí, que es qué no haberlo dicho hubiera sido de muy insensible, pero sí, sí me decían: “¿Qué haces aquí en estas circunstancias?””

Lidia de la Iglesia Aza, afirma en su artículo “La menstruación en el entorno laboral” (27) que la menstruación se trata de algo meramente femenino y, entonces, basado en el género, por tanto, cualquier acto o comentario indiscriminado, al ser una condición puramente biológica, debería ser descrito como discriminación.

En el caso de nuestras entrevistadas únicamente una de las cinco informantes se siente poco valorada y discriminada en el trabajo. Se siente juzgada y poco entendida por el resto de los trabajadores, incluso por dirección.

[I5, P501] - “O sea, de dirección, decirme: “Pero ¿de verdad te encuentras tan mal...?” ¡Por estar de baja, eh! O sea, por continuar de baja: “Y, ¿cuándo vas a volver?””

Otra de las entrevistadas manifiesta que en su primer trabajo también sufrió discriminación por parte de su superior al no entender la sintomatología marcada que puede producir una patología ginecológica como la endometriosis (6).

[I4, P156] - “Y mi jefa era como... bueno... pues... vete. Con esa cara de... pues bueno vete. Que, a lo mejor, el mes que viene no te renovamos. ¿No? Como

diciendo, si cada mes va a pasar esto, pues no, no, no, y en el trabajo incomprensión, incomprensión cero”

Las tres mujeres restantes remarcan que siempre se han sentido apoyadas y comprendidas en el ámbito laboral. Manifiestan que el trabajar en un ámbito donde prevalece la figura femenina ayuda, ya que al tener también la menstruación pueden llegar a interpretar su situación y, por tanto, ponerse en su piel.

[I2, P253] - “Sí, sí. Em... Claro, he llegado a sentirme más comprendida. También, mis jefas de la empresa, de ayuntamiento y tal, han sido mujeres, son mujeres, entonces, pueden llegarte a entender mejor que un hombre”

Tema 3. Ley de la menstruación dolorosa

Lidia de la Iglesia Aza, en su artículo “La menstruación en el entorno laboral” (27) describe baja menstrual como un permiso que permite a las menstruantes faltar al trabajo debido a la menstruación. Pero, ¿realmente ayuda a mejorar la calidad de vida de las mujeres? o, ¿las estigmatiza más?

Categoría 3.1. Conocimiento

La prestación de información y de educación sanitaria de los profesionales en ginecología a las mujeres es escaso. La ley de la menstruación dolorosa salió en 2023 con el fin de ayudar a todas aquellas féminas que presentaran una menstruación secundaria invalidante o dismenorrea secundaria a una patología crónica, donde se podían pedir la baja laboral y no tener que ir al trabajo con un cuadro sintomático tan marcado e incapacitante (8).

Es sorprendente la escasez de conocimiento de las entrevistadas hacia la ley. Únicamente una de ellas tenía conocimiento sobre la misma, tres de las mujeres sabían que existía, pero no como utilizarla y, para una era totalmente desconocida.

[I1, P88] - “O sea, sé que existe porque leo, ¿no? Artículos, publicaciones y eso. Pero no, no la conozco. Y he oído noticias de chicas, de mujeres que se han acogido a esta ley”

Remarcar que las mujeres que conocían la ley han debido informarse solas, porque ninguno de los profesionales sanitarios ha sido capaz de hacerles llegar este recurso, seguramente por falta de conocimiento sobre la misma.

[I2, P263] - “¿De la baja? Sí, sí. La he cogido, eh, varias veces. Bueno, la descubrí por las noticias...”

Categoría 3.2. Uso de la ley

Únicamente dos de las informantes han utilizado el recurso anteriormente descrito. Dentro de este porcentaje, una de ellas manifestó vergüenza al reconocer que uno de los diagnósticos que motivaron la solicitud de la baja médica fue la endometriosis.

[E2, P500] - “¿Y no has pensado en cogerte la baja por endometriosis?”

[I5, P505] - “Estoy de baja, o sea yo ya estoy de baja y uno de los diagnósticos es la endometriosis. Pero en principio yo estoy de baja por lo de la espalda, pero bueno...”

Una de las mujeres entrevistadas no coge la baja mediante la Ley de la menstruación dolorosa, sino que utiliza la de contingencias comunes. Y menos de la mitad nunca la han utilizado por falta de conocimiento.

[I4, P173] - “Utilizo la baja normal. Yo en mi trabajo utilizo la baja normal que dices... pues me hacen una baja y un alta de un día porque al final tiene que justificarlo en el trabajo”

Categoría 3.3. Percepción personal

En cuanto a la opinión de la muestra analizada sobre la Ley de la menstruación dolorosa, la mayoría de las informantes piensan que ayuda a estigmatizar a la mujer, como se comenta en el artículo “La menstruación en el entorno laboral” (27) que dice que la legislación en vez de ayudar a las mujeres dificultaría todavía más el acceso al mercado laboral debido al número de días de baja pagados. Sin embargo, una de ellas opina que ayuda a mejorar la vida de las mujeres.

[I2, P280] - “A ver, sobre la ley (resopla). A ver, sí y no, porque ¿sabes lo que pasa? Que... entonces sí que es como que ya te acaban de etiquetar, ¿vale?”

Lidia de la Iglesia Aza (27) explica que una de las críticas más comentadas sobre la ley de la menstruación dolorosa es la exigencia de que la dismenorrea debe ser generada por una patología orgánica, olvidando a las mujeres no diagnosticadas. Una de las quejas principales proporcionada por la muestra es el porcentaje de mujeres no amparadas ante la ley.

[I2, P294] - “El problema de esta baja es que sólo tiene como justificación las mujeres que sufrimos alguna patología. Vale, ¿y las que todavía no han sido diagnosticadas?”

Mas carencias comentadas por ellas han sido; primeramente, la subjetividad de la sintomatología. Los médicos no pueden valorar de manera eficaz si esta dismenorrea es invalidante o no, ya que el dolor es un síntoma intrínseco (27).

[I4, P152] - “Sí. Tienes que estar diagnosticado por un médico, pero al final es que hay más allá de que una chica cada mes se tenga que coger la baja, ¿no? O tenga dolor. O sea...”

Otro gran problema es la falta de capacidad de los empresarios y de la sociedad en general de entender el motivo de la baja.

[I1, P100] - “Es una pena. La sociedad, en general, las empresas, no están preparadas para que esto pueda suceder. Y se estigmatiza a las mujeres”.

[I4, P145] - “Porque siempre lo hemos dicho, si está enfermedad la tuviera un hombre, esto ya estaría resuelto”.

Por último, cuatro de las cinco mujeres de la muestra analizada opina que, aunque exista una ley que las ampare no sirve de mucho si no hay investigación. Una de ellas comenta que lo que hace la ley es mantenernos calladas como mujeres. Todavía se debe luchar para mejorar la calidad de atención del sexo femenino.

[I1, P112] - “En el momento que no se normalice, aparte de haber una ley, deberíamos estar preparados para concienciar, formar, desde bien pequeños. Las niñas tienen las reglas desde los diez, once años muchas”.

Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem

Los resultados han sido analizados mediante la Teoría del autocuidado de Dorothea Orem, identificando los ámbitos en los que las mujeres entrevistadas presentan déficits en el autocuidado y la necesidad de intervención. Se han analizado diversos requisitos (29).

El primero de ellos el del autocuidado universal (29), es decir, las necesidades comunes de todo ser humano para el mantenimiento de su salud y bienestar. En el caso de las mujeres entrevistadas se han podido observar cambios en la dieta para la mejoría de la sintomatología, grandes problemas digestivos o la fatiga, que dificulta enormemente la calidad de vida de las mismas.

En segundo lugar, encontramos el requisito del autocuidado del desarrollo (29) referido a las necesidades del autocuidado surgidas durante las diferentes etapas de la vida de la persona. La muestra analizada refiere un gran sufrimiento respecto a la maternidad,

debido a la dificultad de poder ser madre al padecer dicha enfermedad. La adaptación psicológica también ha sido difícil por la sensación de no sentirse escuchadas y comprendidas. El ámbito laboral también ha sido un déficit. La falta de comprensión de sus iguales y superiores y la vergüenza de admitir el diagnóstico son los principales motivos.

Por último, se encuentra el requisito de la desviación de la salud (29), relacionado con los procesos médicos. La mayoría de ellas han presentado un infradiagnóstico y, por lo tanto, un retraso en el tratamiento. Además de que piensan que existen muchas barreras en el ámbito sanitario, como por ejemplo, las largas listas de espera, el poder ser atendidas por un especialista o la falta de formación sanitaria, entre otros.

6. LIMITACIONES

La incapacidad de extrapolación de los resultados obtenidos debido a que únicamente contábamos con cinco mujeres ha resultado ser la principal limitación. El tiempo tampoco ha sido el mejor aliado y, además la dificultad de disponibilidad, al igual que la realización de las entrevistas de manera telemática también ha limitado en gran parte el proyecto.

Otro obstáculo es la subjetividad del trabajo cualitativo, debido a que involuntariamente la interpretación de los datos puede estar influenciada por las experiencias y percepciones de las investigadoras.

Se ha observado, también, que las mujeres que han realizado la entrevista tenían información sobre la Ley, pero no la suficiente como para poder llegar al objetivo propuesto inicialmente, impulsado, en gran parte, por la escasa información recibida por parte de los profesionales sanitarios.

Además, la muestra que fue proporcionada por la Asociación de Afectadas de Endometriosis de Cataluña era muy homogénea, hubiera sido preferible la inclusión de mujeres con diversos grados de endometriosis, al igual que asintomáticas, ya que cuatro de las cinco féminas entrevistadas se encontraban en el estadio más avanzado de la enfermedad, limitando así los resultados del proyecto al presentar experiencias más igualitarias entre ellas.

Asimismo, las entrevistas realizadas no han sido equitativas. Algunas de las entrevistadas presentaban más conocimiento sobre la endometriosis que otras, al igual que la capacidad de expresión de sentimientos, emociones y experiencias vividas era diferente en cada una de ellas.

Por último, la falta de investigación conlleva a la escasez de artículos basados en la evidencia científica y eso, también ha dificultado la creación de este trabajo de final de grado.

7. CONCLUSIONES

Después de haber analizado los resultados y tomando en consideración el objetivo principal de esta investigación, identificar el impacto de la Ley de la menstruación dolorosa en las mujeres diagnosticadas con endometriosis y como afecta a su calidad de vida la patología, se puede concluir que el grado de conocimiento general de las mujeres entrevistadas sobre dicha legislación es prácticamente inexistente.

La dificultad para encontrar un diagnóstico completo que ponga nombre a sus síntomas y, por tanto, un tratamiento eficaz, crea en la muestra analizada un gran impacto tanto emocional como físico que limita la calidad de vida de las mismas. Las entrevistas realizadas han facilitado conocer la percepción de estas mujeres sobre la enfermedad y cómo es su vida diaria, permitiendo comprender su grado de satisfacción.

El dolor es el síntoma más predominante y, por consecuencia el más incapacitante para todas ellas que, junto con la dificultad de poder ser madre, son los que más impacto generan en su día a día.

Con las entrevistas, se ha constatado que faltan muchas mejoras en la sanidad. El acceso a profesionales correctamente formados sobre la endometriosis es una de las carencias más nombradas por las féminas entrevistadas, al igual que la brusquedad y falta de empatía por parte de los profesionales sanitarios.

Las patologías femeninas, como en este caso la endometriosis, siguen siendo las grandes olvidadas por la sociedad, muchas veces crecentadas por el estigma que permanece en la actualidad. La insuficiente educación sanitaria proporcionada tras el diagnóstico, junto con el desconocimiento de los profesionales de la salud, contribuye frecuentemente a la limitación de recursos disponibles para las mujeres diagnosticadas con endometriosis. La Ley de la menstruación dolorosa es un ejemplo de lo anteriormente dicho. En ninguna de las cinco entrevistadas el profesional sanitario les ha proporcionado la información necesaria sobre la ley.

Las que han recurrido a la Ley discuten la dificultad del empleo de la misma. El hecho de que se deba demostrar ante un profesional de medicina síntomas tan subjetivos como el dolor dificulta su mismo uso. Además, critican que no es igualitaria para todas aquellas mujeres que no presenten un diagnóstico de menstruación secundaria invalidante o dismenorrea secundaria a patología crónica, observando otra vez la tardanza en el diagnóstico de enfermedades ginecológicas.

Para ellas la Ley perfecta debería ser equitativa y con facilidad de acceso, donde no se tuvieran que justificar tanto. También que se debería educar a las empresas para una correcta utilización, apartando el estigma, evitando así la discriminación.

En cuanto a la calidad de vida, se ha podido observar que el apoyo familiar es fundamental, al igual que el mantener contacto con personas que presentan la misma patología, les ayuda a eliminar ese sentimiento de soledad e incompreensión.

Es considerado primordial seguir investigando las patologías ginecológicas femeninas y, educando tanto a los futuros profesionales, como a la sociedad sobre el cuerpo de la mujer, solo así podremos erradicar el auto estigma implantado en la actualidad.

Se desea concluir el proyecto de investigación con un consejo otorgado por una de las mujeres y, es que se piensa que resume el motivo por el cual se ha decidido realizar este trabajo de final de grado. Si las mujeres con patologías ginecológicas, como la endometriosis, se esfuerzan enormemente en realizar trabajos de investigación, campañas de promoción y visibilidad, es para que las futuras niñas no callen y no traguen todo lo que ellas han tragado.

8. PROPUESTA DE MEJORA

Para enriquecer futuras investigaciones, se propone ampliar la muestra, incorporando a un mayor número de mujeres, incluyendo distintas franjas de edad y estadios de la enfermedad. Esto facilitaría la obtención de resultados más representativos y aplicables a un espectro más amplio de la población.

Asimismo, se sugiere realizar estudios que combinen metodologías cualitativas y cuantitativas con el fin de obtener una visión más amplia y diversa de las experiencias y opiniones de las mujeres afectadas.

En el ámbito educativo, sería recomendable incorporar contenidos sobre equidad menstrual en colegios e institutos, así como ofrecer una formación de calidad a profesionales sanitarios sobre patologías ginecológicas y las diferencias biológicas entre mujeres y hombres. Estas acciones podrían contribuir a reducir el estigma social y favorecer diagnósticos y tratamientos más precoces y adecuados.

Respecto al conocimiento institucional, se considera esencial profundizar en el estudio y difusión de recursos legislativos existentes, como la Ley de la menstruación dolorosa. Sería beneficioso implementar campañas de sensibilización dirigidas tanto a la población general como a los entornos laborales.

En este sentido, también se propone que la formación sobre patologías ginecológicas sea obligatoria en el ámbito laboral, con el objetivo de concienciar sobre las limitaciones que estas enfermedades pueden provocar.

Finalmente, se destaca la importancia de incluir el apoyo psicológico como parte integral de la atención ginecológica desde el momento del diagnóstico, dada su relevancia en la mejora de la calidad de vida de las pacientes.

9. CRONOGRAMA

	2024			2025					
	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN
Tutorías	X	X	X		X	X	X	X	
Búsqueda bibliográfica	X	X	X	X					
Introducción, objetivos, metodología, cronograma		X	X	X					
Marco teórico		X	X	X	X				
Contacto con la asociación	X	X							
Entrevistas					X	X			
Resultados y discusión						X	X	X	
Conclusión							X	X	
Entrega borrador								X	
Entrega TFG								X	
Defensa TFG									X

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Carrillo Torres P, Martínez Zamora MA, Carmona Herrera F. Endometriosis. Un largo camino. Clin Invest Ginecol Obstet. 2021 oct 1;48(4):100686.
2. OMS (Organización Mundial de la Salud). Endometriosis [Internet]. 2023. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
3. Gencat. Acelerar el diagnóstico de la endometriosis. [Internet]. 2024. Available from: <https://web.gencat.cat/es/actualitat/detall/Pla-per-accelerar-el-diagnostic-de-lendometriosis>
4. Ministerio de Sanidad (Gobierno de España). Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS) . 2013; Available from: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>
5. Gencat. Decisiones compartidas [Internet]. [cited 2024 Nov 19]. Available from: https://decisionescompartides.gencat.cat/es/decidir-sobre/endometriosis/informacio_general/proces_diagnostic/index.html
6. Kocas HD, Rubin LR, Lobel M. Stigma and mental health in endometriosis. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol X. 2023 Sep 1; 19: 100228.
7. EGOM (Equipo médico de Ginecología y Obstetricia). Baja por regla dolorosa: Cómo puedes solicitarla [Internet]. 2023. Available from: <https://egom.es/blog/baja-por-menstruacion-o-regla-dolorosa-como-solicitarla-y-cuales-son-los-requisitos/>
8. BOE-A-2023-5364 Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. [Internet]. [cited 2024 Nov 20]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-5364>
9. Dr. Francisco Carmona. ENDOMETRIOSIS. La guía para entender qué es y cómo cuidarte. Primera. 2021.
10. Lara Ramos AM. FISIOPATOLOGÍA DEL DOLOR EN LA ENDOMETRIOSIS. FACTORES RELACIONADOS. [Internet]. [Granada]: Universidad de Granada; 2023. Available from: <https://hdl.handle.net/10481/80698>

11. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. Longo DL, editor. New England Journal of Medicine [Internet]. 2020 Mar 26 [cited 2025 Jan 27];382(13):1244–56. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMra1810764>
12. Què és l'endometriosi? Decisions compartides [Internet]. [cited 2025 Jan 27]. Available from: https://decisioncompartides.gencat.cat/ca/decidir-sobre/endometriosi/informacio_general/que_es_endometriosi/
13. Sarría Santamera A, Asúnsolo del Barco Á. Estudio para conocer la prevalencia, morbilidad atendida y carga que supone la endometriosis para el Sistema Nacional de Salud. 2020.
14. Lee SY, Koo YJ, Lee DH. Classification of endometriosis. Yeungnam Univ J Med [Internet]. 2020 Jan 31 [cited 2025 Jan 27];38(1):10. Available from: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/sabidi.urv.cat/articles/PMC7787892/>
15. Lorén Vargas M. ALGORTIMO DE CLASIFICACIÓN DE ENDOMETRIOSIS Y MANEJO TERAPÉUTICO. 2021 Feb.
16. Lendinez Romero I. IMPORTANCIA DEL MICROAMBIENTE OXIDATIVO EN LAS ALTERACIONES DE LOS MECANISMOS DE ADHESIÓN CELULAR RELACIONADOS CON EL DESARROLLO DE ENDOMETRIOSIS. PAPEL DE LA EXPOSICIÓN INADVERTIDA A SUSTANCIAS QUÍMICAS CON ACTIVIDAD HORMONAL. [Internet]. [Granada]: Universidad de Granada; 2021 [cited 2025 Jan 27]. Available from: <http://hdl.handle.net/10481/68182>
17. Barcelona Blasco C, García García LR, Millán Duarte Y, García Sacramento AC, Garcés Fuertes P, García Velarte M. Artículo monográfico. Endometriosis. 2021 Nov 13; Available from: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/articulo-monografico-endometriosis/>
18. Hernández Lee A, Quiroz Soto CD, Sánchez Mora MJ. Endometriosis: una enfermedad compleja con impacto en la calidad de vida de las mujeres. Revista Médica Sinergia. 2023 Aug 1;8(8): e1089.
19. Mundo López A. IMPACTO PSICOSOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON ENDOMETRIOSIS: SITUACIÓN ACTUAL EN ESPAÑA. [Granada]: Universidad de Granada; 2021.
20. Allaire C, Bedaiwy MA, Yong PJ. Diagnosis and management of endometriosis. CMAJ: Canadian Medical Association Journal [Internet]. 2023 Mar 14 [cited 2025

- Jan 27];195(10): E363. Available from: <https://pmc-ncbi-nlm-nih.gov.sabidi.urv.cat/articles/PMC10120420/>
21. David Gómez Pinargote A, Katherine Cedeño Álava K, Javier Gutiérrez Zambrano L, Marlon Ponce Menéndez Y, Cevallos Balda V. Endometriosis como causa de infertilidad. RECIMUNDO: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento, ISSN-e 2588-073X, Vol 5, N° 3, 2021, págs 230-238 [Internet]. 2021 [cited 2025 Jan 27];5(3):230–8. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8056954&info=resumen&idioma=SPA>
 22. Yancha DEP, Yancha DEP, Yanchaliquin JLB, Sailema ALN, Pazmiño CAM, Acurio CJM. Diagnóstico y manejo de la endometriosis: una revisión actualizada. Polo del Conocimiento [Internet]. 2024 Apr 9 [cited 2025 Jan 27];9(4):117–37. Available from: <https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/6926>
 23. Sierra Beltrán AC. IMPACTO DE LA ENDOMETRIOSIS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS MUJERES CON ENDOMETRIOSIS. PROYECTO INTERNACIONAL PARA ARMONIZACIÓN DEL FENOTIPO CLÍNICO DE LA ENDOMETRIOSIS. [Zaragoza]: Universidad de Zaragoza; 2021.
 24. Celis Diaz CA, Castillo Ley LJ, Iturralde Avilés ME, Tarqui Tenesaca TF. Endometriosis: Avances en el diagnóstico y tratamiento de una patología compleja. 2024 Feb 28;10. Available from: <https://dominiodelasciencias.com/ojs/index.php/es/article/view/3755/8088>
 25. Modelos y teorías en enfermería - Martha Raile Alligood - Google Llibres [Internet]. [cited 2025 Feb 13]. Available from: <https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=ekqGEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA198&dq=dorothea+orem&ots=8aOs2QsrFN&sig=P1h3kVvd5AtPbjC8smbiAsGfXe0#v=onepage&q=dorothea%20orem&f=false>
 26. BOE-A-2015-11724 Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. [Internet]. [cited 2025 Jan 30]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-11724>
 27. De la Iglesia Aza L, Solymosi-Szekeres B. La menstruación en el entorno laboral. Lan Harremanak - Revista de Relaciones Laborales. 2024 May 31;(51):58–89.

28. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación [Internet]. 1987. 100–131 p. Available from: <https://eugeniawagner.wordpress.com/wp-content/uploads/2012/08/taylor-bogdan-intr-met-cuali-1.pdf>
29. Machado Reyes F, Casanova Moreno M de la C, González Casanova W, Casanova Moreno D, Ramírez Rodríguez M. Historia de Dorothea Orem y sus aportes a las teorías de la enfermería. 2023; Available from: <https://promociondeeventos.sld.cu/jornadaseccionesenfermeriasocuenfciago2023/files/2023/03/Historia-de-Dorothea-Orem-y-sus-aportes-a-las-teorias-de-la-enfermeria.pdf>
30. Streubert JH, Rinaldi Carpenter D. Qualitative Research in nursing (Advance the humanistic imperative). 5th ed. 2011. 349–359 p.
31. ANEXO A Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.
32. Rivera Gutierrez HA, Ugalde González FI. Endometriosis: Una visión detrás del estigma. 2021 Sep 4; 5: 53–61.
33. M. Becker C, Bokor A, Heikinheimo O, Horne A, Jansen F, Kiesel L, et al. ESHRE guideline: endometriosis [Internet]. 2022 Feb. Available from: <https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>

ANEXO

1. Anexo 1



AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE
REVISED CLASSIFICATION OF ENDOMETRIOSIS

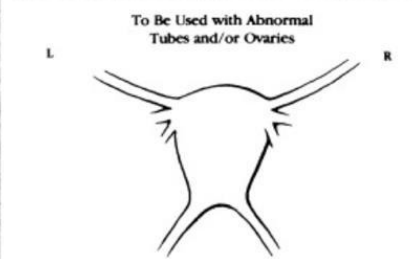
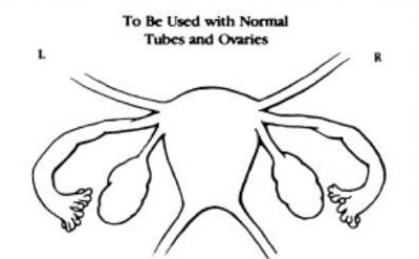
Patient's Name _____ Date _____
 Stage I (Minimal) - 1-5
 Stage II (Mild) - 6-15
 Stage III (Moderate) - 16-40
 Stage IV (Severe) - >40
 Total _____
 Laparoscopy _____ Laparotomy _____ Photography _____
 Recommended Treatment _____
 Prognosis _____

PERITONEUM	ENDOMETRIOSIS	< 1cm	1-3cm	> 3cm	
	Superficial	1	2	4	
Deep	2	4	6		
OVARY	R Superficial	1	2	4	
	Deep	4	16	20	
	L Superficial	1	2	4	
	Deep	4	16	20	
POSTERIOR CULDESAC OBLITERATION		Partial 4	Complete 40		
OVARY	ADHESIONS	< 1/3 Enclosure	1/3-2/3 Enclosure	> 2/3 Enclosure	
	R Filmy	1	2	4	
	Dense	4	8	16	
	L Filmy	1	2	4	
	Dense	4	8	16	
	TUBE	R Filmy	1	2	4
		Dense	4*	8*	16
		L Filmy	1	2	4
Dense		4*	8*	16	

*If the fimbriated end of the fallopian tube is completely enclosed, change the point assignment to 16.
 Denote appearance of superficial implant types as red (R), red, red-pink, flamelike, vesicular blobs, clear vesicles), white (W), opacifications, peritoneal defects, yellow-brown), or black (B) black, hemosiderin deposits, blue]. Denote percent of total described as R____%, W____% and B____%. Total should equal 100%.

Additional Endometriosis: _____

 Associated Pathology: _____



2. Sistema revisado de la clasificación de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (rASMR)

2. Anexo 2



Hoja de consentimiento informado

Título del estudio: ¹ Trabajo de Fin de Grado IMPACTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA MUJER CON ENDOMETRIOSIS: LA INFLUENCIA DE LA LEY DE LA MENTRUACIÓN DOLOROSA

Datos de contacto del investigador/a principal: ² Lucía Ballester Orenga e Irene Carceller Ramírez.

Grupo de investigación, en su caso:

Yo ³ con NIF/NIE/Pasaporte

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio de la que se me ha entregado una copia.
- He podido preguntar y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello que expresa la hoja de información al participante sobre el estudio y de las respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de participar en el estudio sin que ello me pueda causar ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.

Sí No

- ⁴Doy mi consentimiento para la difusión de mis datos personales junto con la publicación de los resultados del estudio.

Sí No

- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. En relación con esto, se ofrecen las opciones siguientes:

NO autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

SÍ autorizar el uso de sus datos en otros proyectos de investigación relacionados.

- ⁵Una vez finalizada la investigación, es posible que haya muestra sobrante. En relación con estas, se ofrecen las opciones siguientes:

¹ Del proyecto de investigación, Tesis Doctoral, TFG o TFM. Si existe, incluir también el código o referencia del estudio.

² Indicar los datos de contacto del investigador/a principal; nombre, teléfono, correo electrónico y ubicación física.

³ Indicar el nombre y apellidos del participante.

⁴ Sólo si en los resultados del estudio que se publicarán aparece el nombre de las personas o datos que permitan identificar a la persona, así como su imagen o su voz sin técnicas de anonimización.

⁵ Si no hay tratamiento de muestras biológicas, se puede eliminar.



- La **destrucción** de la muestra sobrante.
- Su **utilización en futuros proyectos** de investigación biomédica relacionados con el mismo tema.

⁶ Y para expresar este consentimiento, el participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Firma del participante

⁷ Y para expresar este consentimiento, el representante legal del participante firma en la fecha y el lugar esta hoja de consentimiento:

Nombre del representante legal.....

Relación del representante legal con el participante

Firma del representante legal

⁶ Si el participante puede prestar libremente el consentimiento utilizar este redactado hasta la siguiente nota cuyo redactado se puede eliminar.

⁷ Si el participante no puede leer o escribir, es menor de 14 años o por cualquier otro motivo no puede prestar libremente el consentimiento, es necesario que su consentimiento lo preste el tutor/a o representante legal. En este caso, utilizaremos el redactado y eliminaremos el correspondiente a la nota anterior.



Proyectos de investigación / Tesis doctorales / Trabajos de Fin de Máster / Trabajos de Fin de Grado de la URV

Información básica de protección de datos

Información básica sobre protección de datos (formato tabular)

INFORMACIÓN DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES	
Responsable	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universitat Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalidad	Participar en Trabajo de Fin de Grado IMPACTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA MUJER CON ENDOMETRIOSIS: LA INFLUENCIA DE LA LEY DE LA MENTRUACIÓN DOLOROSA en los términos que se describen en la hoja de información al participante. En el caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que el interesado/a haya concedido su consentimiento.
Derechos	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación u oposición al tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV en la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Información adicional	Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales denominado Trabajo de Fin de Grado IMPACTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA MUJER CON ENDOMETRIOSIS: LA INFLUENCIA DE LA LEY DE LA MENTRUACIÓN DOLOROSA ⁸ y sus derechos en el Registro de Actividades del Tratamiento de la URV publicado en https://seuelectronica.urv.cat/rgpd , donde también se puede consultar la Política de Privacidad de la URV. Así mismo, puede consultar esta información en la Hoja de información al participante sobre el estudio. Adicionalmente, puede presentar a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre protección de datos personales en la dirección de correo electrónico del rgpd@urv.cat .

⁸ Indicar en cursiva "Proyectos de investigación de la URV", "Trabajos de Final de Grado o de Máster de la URV" o "Tesis Doctorales de la URV" según corresponda.

Consentiment informat TFG.docx

3. Consentimiento informado

3. Anexo 3

HOJA DE INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

TÍTULO DEL ESTUDIO

Impacto de la calidad de vida en la mujer con endometriosis: la influencia de la ley de la menstruación dolorosa.

INVESTIGADOR PRINCIPAL-A / DOCTORAND-A / ESTUDIANT

Lucía Ballester Orenga – luciaballesterorenga@gmail.com

Irene Carceller Ramírez – irenecarceller@gmail.com

CENTRO

Seu Baix Penedès – Universitat Rovira i Virgili (URV)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarlo sobre el estudio de investigación al que se le invita a participar.

Este estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA) de la Universidad Rovira i Virgili.

Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere participar o no en este estudio. Por este motivo, lea esta hoja informativa con atención y nosotros le resolveremos las dudas que le puedan surgir. Adicionalmente, le informamos que usted es libre de consultar con las personas que considere oportuno antes de decidir sobre su participación en el estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Ha de saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Este estudio tiene como objetivo identificar el impacto de la Ley Orgánica 01/2023, 28 de febrero, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción del embarazo, en mujeres diagnosticadas con endometriosis y como afecta este diagnóstico a su calidad de vida.

Se trata de un estudio de tipo cualitativo donde se realizará una entrevista semiestructurada con el objetivo de poder evaluar el grado de conocimiento sobre la legislación vigente y analizar el impacto de la endometriosis en la calidad de vida.

BENEFICIOS Y RIESGOS

El estudio no supone ningún riesgo para la persona participante.

CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que garanticen, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.

Los datos personales recopilados para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo el investigador/a principal o sus colaboradores/as podrán relacionar estos datos con las personas participantes. Nunca se identificará a las personas participantes en ningún informe, presentación ni publicación que surja de este estudio. Por tanto, su identidad no será revelada a nadie, excepto cuando sea requerida por el Comité de Ética al que se somete el estudio con la finalidad de comprobar los datos y procedimientos del estudio.

Para el tratamiento de los datos se utilizarán los sistemas de información propios de la Universidad Rovira i Virgili instalados a su red informática aplicándose las medidas de seguridad de la información establecidas por el Real Decreto 3/2010 que regula el Esquema Nacional de Seguridad¹. Concretamente, los datos se recopilarán mediante notas de voz y se introducirán en el sistema de información Sistema informático de la URV. Posteriormente, para analizar los datos se utilizará el programa sistema informático de la URV.

El personal investigador del estudio se compromete a cumplir la Ley orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) núm. 2016/679, del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas por lo que se refiere al tratamiento de datos personales, y firmará un compromiso de participación y confidencialidad.

La finalidad del tratamiento de los datos es la participación en el estudio de acuerdo con el consentimiento de la persona participante². La persona participante también puede

dar el consentimiento para la reutilización de los datos para estudios futuros que estén relacionados.

La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio o estudios futuros relacionados retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación. En este caso, los datos no se podrán eliminar con el fin de garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero quedarán codificadas de manera que no sea posible vincularlas a su persona.

INFORMACIÓN AMPLIADA SOBRE EL TRATAMIENTO DE DATOS PERSONALES

De conformidad con aquello que dispone la legislación vigente en materia de protección de datos aplicable a la Universidad Rovira i Virgili (URV) y publicada en el apartado “Legislación aplicable” del espacio “Protección de datos de carácter personal” de la sede electrónica (<https://seuelectronica.urv.cat/rqpd/>), se pone en conocimiento de las personas interesadas la información siguiente:

a) ¿Quién es el responsable del tratamiento de sus datos?

• Identificación	Universidad Rovira i Virgili CIF: Q9350003A
• Dirección Postal	Carrer de l'Escorxador, s/n 43003 Tarragona
• Datos de contacto de los DPD	DPD - delegados de protección de datos de la URV Correo electrónico: dpd@urv.cat

b) ¿Qué datos personales tratamos y con qué finalidad?

Los datos personales son tratados con la finalidad de participar en el trabajo de fin de grado en los términos que se describen en la hoja de información a la persona participante. En el caso que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluidos datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que la persona interesada haya otorgado su consentimiento.

c) ¿A qué destinatarios se comunicarán sus datos?

En el marco del tratamiento mencionado, sus datos no se cederán a terceros excepto que exista obligación legal o se indique expresamente en la hoja de información a la persona participante.

d) ¿Cuál es la legitimación para el tratamiento de sus datos?

La legitimación de este tratamiento se basa en el consentimiento que da la persona interesada de forma expresa.

e) ¿Qué medidas de seguridad aplicamos en el tratamiento de sus datos?

La Universidad se responsabiliza de aplicar las medidas de seguridad y el resto de obligaciones derivadas de la legislación de protección de datos de carácter personal, de acuerdo con el Esquema Nacional de Seguridad, Real Decreto 3/2010.

En este sentido, la Universidad Rovira i Virgili se ha dotado de una Política de Seguridad que puede consultarse en la sección sobre “Legislación y normativa” de la página web de la Universitat dentro de “Normativa propia” y “Otras normas”, <http://www.urv.cat/ca/universitat/normatives/altres-normes/>.

Adicionalmente, en la hoja de información a la persona participante se concretan algunas medidas de seguridad específicas que se tendrán en cuenta durante la realización del estudio.

f) ¿Cuáles son los derechos de las personas interesadas?

La persona interesada tiene derecho a acceder a sus datos personales; a pedir la rectificación de los datos inexactos; a solicitar la cancelación y supresión; a oponerse al tratamiento, incluida la elaboración de perfiles; a limitar hasta una fecha determinada el tratamiento de sus datos; y a la portabilidad de las mismas en formato electrónico.

La persona participante puede interrumpir su participación en el estudio retirando su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones. En este caso, los datos no podrán eliminarse para garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero no será posible vincularlos a su persona.

Podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición, limitación y portabilidad mediante comunicación escrita, detallando motivadamente la solicitud, dirigida al Registro General (Carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona) o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencial o telemáticamente, según se indica en <https://seuelectronica.urv.cat/registre.html>.

Asimismo, le informamos que tiene derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad Catalana de Protección de Datos mediante el mecanismo que establezca. Puede consultar más información en <https://apdcat.gencat.cat/ca/inici>.

Por último, le informamos que podrá solicitar información relacionada con la protección de datos personales mediante correo electrónico a nuestros delegados de protección de datos a la dirección dpd@urv.cat.

g) ¿Cuánto tiempo conservaremos sus datos?

El período de conservación de los datos es de 5 años una vez finalizado el estudio, salvo que la hoja de información a la persona participante establezca un período diferente. En cualquier caso, se conservarán los datos hasta la revocación del consentimiento por parte de la persona interesada.

4. Anexo 4

1.PREGUNTAS INTRODUCTORIAS:

1. ¿Sabías que era la endometriosis antes de tu diagnóstico?
2. ¿Cuál sería para ti la definición de endometriosis?
3. ¿Cuándo empezaste a notar que tu menstruación no era fisiológica/normal?
4. ¿Y cuáles fueron los síntomas que te hicieron darte cuenta?
5. ¿Cuál fue el proceso de detección de la endometriosis? ¿Cuáles fueron las pruebas que te realizaron?
6. ¿Cuánto tiempo tardó entre la aparición de los síntomas y tu diagnóstico definitivo?
7. ¿Qué tratamiento te ofrecieron desde un inicio? ¿Fue el único? Si no es así, explica los demás.

2.AUTOCUIDADO:

-Identificar cómo las propias mujeres manejas la enfermedad.

8. ¿Utilizas algún método no farmacológico que te ayude con los síntomas (deporte, alimentación, terapias naturales...)?
9. ¿Sentiste que tenías bastante información sobre esta patología?
10. ¿Hay alguna estrategia que hayas utilizado para afrontar momentos complicados relacionados con la enfermedad?
11. ¿Notaste que los médicos tomaron en serio como te sentías desde el primer momento? ¿Te sentiste apoyada?

3.DÉFICIT DE AUTOCUIDADO:

-Identificar cuáles son los problemas principales que dificultan el autocuidado de las mujeres.

12. ¿Cómo ha influido la endometriosis en tus relaciones personales? ¿Notaste que cambió el trato hacia ti a partir del diagnóstico?
13. Sabemos que un gran porcentaje de mujeres que padecen de endometriosis también padecen de infertilidad. Si eres mamá, ¿has tenido alguna dificultad en el proceso? Si no lo eres, ¿tienes pensado serlo?
14. ¿En qué situaciones sientes que necesitas más ayuda? ¿A quién buscas cuando la necesitas?

4.PROFESIONALES SANITARIOS Y ENDOMETRIOSIS:

-Identificar las fortalezas y las debilidades de los profesionales sanitarios con respecto al cuidado de las pacientes con endometriosis.

15. ¿Te has sentido apoyada por el sistema sanitario?
16. ¿Qué tipo de ayuda te gustaría recibir?
17. ¿Qué crees que debería cambiarse en el sistema sanitario para poder mejorar la calidad de atención de las mujeres con endometriosis?

5.LEY DE MENTRUACIÓN DOLOROSA:

18. ¿A qué te dedicas?
19. Si es autónoma; ¿piensas que la ley os beneficia igual que a los demás o que todavía hay barreras?
20. ¿Te has sentido discriminada/juzgada en el ámbito laboral simplemente por tener endometriosis?
21. ¿Alguna vez has tenido que irte o faltar al trabajo por culpa de los síntomas incapacitantes que provoca la endometriosis?
22. ¿Sabes que existe una ley de la menstruación dolorosa que ampara a las mujeres con endometriosis en caso de ser incapacitante? ¿Qué tanto informada estás sobre ella?
23. ¿Qué opinas sobre esta ley? ¿crees que es una medida necesaria?
24. ¿La has utilizado alguna vez? ¿Por qué?
25. ¿Consideras que esta ley puede ayudar a mejorar la calidad de vida de las mujeres con endometriosis? ¿De qué manera?
26. ¿Piensas que esta ley es suficiente para atender vuestras necesidades?
27. ¿Crees que las empresas están preparadas para utilizar de manera correcta y justa esta ley?
28. Si has cogido la baja, ¿has tenido alguna dificultad para conseguir la justificación médica necesaria para poder pedirla?
29. ¿Crees que la ley estigmatiza o ayuda a normalizar la endometriosis y el dolor menstrual?
30. ¿Qué cambiarías o mejorarías de la ley? ¿Por qué?

6.REFLEXIÓN FINAL:

1. ¿Hay algún mito que te gustaría desmentir?
2. Si pudiera dar un consejo a alguien que acaba de ser diagnosticado/a con endometriosis, ¿qué le dirías?
3. ¿Hay algo más que quieres compartir sobre tu experiencia como mujer diagnosticada con endometriosis?

5. Anexo 5

Confirmando la recepción del mensaje, así como el documento anexo, que han recibido la referencia **CEIPSA-2025-TFG-0007**.

Según la normativa propia, la reflexión sobre las implicaciones éticas (declaración responsable):

1. Es obligatoria para el personal investigador y el alumnado propio de la URV/centros adscritos antes del inicio de la actividad de I+D+i.
2. El proceso descrito sólo tiene sentido si el estudio se encuentra en la fase de diseño y el trabajo de campo no se ha iniciado, de modo que el protocolo de actuación ética pueda ser corroborado o corregido.
3. Las valoraciones a posteriori no tienen sentido por no permitir validar el protocolo de actuación ética, sino constatar su corrección o incorrección.

Una vez revisadas las respuestas y dadas las implicaciones éticas detectadas, considero que el objeto de estudio pertenece al ámbito de competencias del Comité Ético de Investigación en Personas, Sociedad y Medio Ambiente (CEIPSA), que debe valorar los aspectos metodológicos, éticos y jurídicos de las actividades de I+D+i que le corresponden.

De acuerdo con el artículo 1.3 de su reglamento, al tratarse de un trabajo de fin de grado, **es suficiente con el compromiso formal de la profesora y de las alumnas implicadas** en cuanto al seguimiento de la normativa aplicable en caso de que el estudio en cuestión tenga implicaciones éticas, como así es, según se declara en el documento presentado.

Tenéis a vuestra disposición los siguientes documentos, que indican qué aspectos hay que tener en cuenta y qué documentación se debe utilizar, en función de las respuestas afirmativas de la declaración responsable:

- **Guía del investigador/a**. Pautas para la autoevaluación ética de las actividades de I+D (ver [enlace](#)): especialmente, el capítulo 2.2 y 2.4.
- **Guía básica de protección de datos personales en TFG/TFM** (ver [enlace](#)).

En cuanto a los documentos necesarios para el TFG, éstos son:

- **Hoja informativa**. Se recomienda utilizar el modelo facilitado (ver [enlace](#)), que deberá adaptarse a las circunstancias del trabajo.
- **Formulario de consentimiento informado**. Se recomienda utilizar el modelo facilitado (ver [enlace](#)), que deberá adaptarse a las circunstancias del trabajo. Nota: Leer detenidamente cada una de las afirmaciones. Debéis eliminar aquellas que no son adecuadas al trabajo: ver notas a pie de página.
- **Formulario de recogida/tratamiento de datos** (en vuestro caso, la entrevista), incluidos, si procede, los datos personales.
- **Autorización**, si procede, **del centro sanitario** en el que se lleva a cabo la actividad para la participación de las personas participantes.
- **Acreditación de que los datos personales de las personas participantes**, si procede, son accesibles de forma abierta y pública o que se ha obtenido la autorización del titular/gestor de los datos para su uso.

Estos documentos son para vuestro uso y no deben ser presentados en el CEIPSA.

4. Revisión CEIPSA