



ELSEVIER

clínica e investigación en ginecología y obstetricia

www.elsevier.es/gine


EDITORIAL

Reconociendo la necesidad de abordar las causas subyacentes de la regla incapacitante: una crítica constructiva a la nueva ley de derechos sexuales y reproductivos en España

Recognizing the need to address the underlying causes of the disabling menstruation: a constructive critique of the new law on sexual and reproductive rights in Spain



La 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 embarazo¹ aborda un tema importante: el reconocimiento de la menstruación incapacitante y el derecho de las mujeres a tomar una baja laboral durante esos días, convirtiendo a España el primer país del mundo en reconocer este derecho. Este cambio es muy positivo tanto desde el punto de vista asistencial como social, en lo que se refiere al reconocimiento de los problemas específicos de la mujer como en el esfuerzo para mitigar el estigma y la discriminación en relación con el género. Si bien esta ley representa un paso positivo hacia la inclusión de la salud de las mujeres en la agenda gubernamental, es fundamental analizar su alcance y abordar las deficiencias que podrían perpetuar la falta de diagnóstico y tratamiento temprano para enfermedades como la endometriosis.

La desigualdad de género en salud es una realidad persistente en nuestra sociedad. Las mujeres enfrentan barreras en el acceso a la atención médica, retrasos en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, discriminación en la investigación médica y desarrollo de medicamentos, y una mayor prevalencia de enfermedades crónicas que afectan su calidad de vida de manera desproporcionada en relación con los hombres². En este contexto, la endometriosis se destaca como una enfermedad exclusivamente femenina que afecta a millones de mujeres en España y Europa.

La endometriosis es una enfermedad crónica y dolorosa que puede causar síntomas incapacitantes como dolor crónico, sangrado abundante y problemas reproductivos³. Sin

embargo, la falta de concienciación y conocimiento sobre la endometriosis tanto en la sociedad en general como en la comunidad médica es alarmante. Las mujeres suelen enfrentar largos períodos de espera antes de recibir un diagnóstico adecuado, lo que agrava su sufrimiento físico y emocional. En un estudio publicado por nosotros hace algunos años, las mujeres tardaban en promedio 8,3 años en ser diagnosticadas, mientras que en otros países el promedio varía entre 4 y 11 años⁴.

Este retraso en el diagnóstico de la endometriosis tiene un impacto negativo en la calidad de vida de las mujeres. Además del dolor crónico y los problemas de fertilidad, las mujeres con endometriosis a menudo enfrentan el obstáculo adicional de no ser tomadas en serio ni por los profesionales de la salud ni por su entorno cercano. En muchos casos, sus síntomas y su dolor son desestimados o atribuidos a problemas psicológicos, lo que deja a estas mujeres sin el apoyo y tratamiento adecuados que necesitan desesperadamente⁵.

En el Servicio de Ginecología del Hospital Clínic de Barcelona, en colaboración con el Observatorio Experiencia Paciente, y la participación de la Associació d'afectades d'endometrosi de Catalunya (Endo&Cat) hemos puesto en marcha el proyecto ENDOMWAY. Este proyecto tiene como objetivo principal identificar las necesidades no cubiertas de las mujeres con endometriosis y mejorar la prestación de servicios sanitarios para satisfacer esas necesidades prioritarias. A través de este proyecto, hemos recopilado testimonios de mujeres como Joana, cuya historia representa la experiencia de muchas afectadas por la endometriosis.

Joana, de 42 años, lleva más de 20 años experimentando síntomas de endometriosis, pero solo recientemente fue diagnosticada. Durante todos esos años, sufrió dolores intensos que le dificultaban incluso acudir a sus exámenes. Sin embargo, ni ella, ni su familia, ni su médico de cabecera eran conscientes de su enfermedad. La falta de conocimiento sobre la endometriosis en la sociedad y en el ámbito educativo contribuyó a que su enfermedad pasara desapercibida durante tantos años. Con el tiempo, el dolor se volvió más intenso, llegando al punto de desmayarse y afectando su vida personal, incluyendo su vida íntima y su deseo de formar una familia. Sin embargo, no recibió un diagnóstico adecuado hasta que, por su cuenta, investigó y encontró información en las redes sociales de otras mujeres con endometriosis. Finalmente, pudo ser derivada a nuestra unidad, donde se le realizó una prueba diagnóstica y se pudo poner un nombre a tantos años de sufrimiento. Lamentablemente, ya era demasiado tarde para evitar la infertilidad.

Desde nuestro hospital, hemos luchado durante años para romper el mito de que el dolor menstrual es normal. El lema del Dr. Carmona, uno de los firmantes de este artículo y jefe del servicio de ginecología, es que "la regla no debe doler, y si duele es un signo de alarma que nos transmite nuestro cuerpo para avisarnos de que algo no está bien". Creemos firmemente en la necesidad de concienciar y educar a la sociedad, los empleadores y los profesionales de la salud sobre las enfermedades ginecológicas que, como la endometriosis, pueden causar dolor menstrual incapacitante.

Si bien la nueva ley se enfoca en proporcionar una baja laboral para la menstruación incapacitante, lo que es positivo, porque al menos refleja que la salud de las mujeres está dentro de las prioridades del gobierno y hace que se hable de ello, no aborda de manera integral las causas subyacentes de este dolor. La ley simplemente recoge muy brevemente enfermedades que pueden ser causas potenciales del dolor incapacitante sin abordar con determinación y de manera integral las causas subyacentes de ese dolor. Como resultado, se pierde la oportunidad de concienciar y educar sobre estas condiciones y de promover un acceso adecuado a un diagnóstico temprano, tratamiento y atención médica especializada.

Por otra parte, este marco legislativo hace que aparezcan algunos riesgos nuevos para las mujeres. Con esta ley, las mujeres con dolor menstrual incapacitante seguirán acudiendo a sus Centros de Salud para pedir la baja laboral, pero no recibirán un diagnóstico. Es posible también que ni siquiera acudan a sus Centros de Salud para pedir una baja, sobre todo si trabajan en empresas pequeñas, porque es posible que tengan miedo a las repercusiones de un absentismo regular.

Esta ley representaba una oportunidad de oro para promover una mayor educación, concienciación y formación médica sobre la endometriosis, así como mejorar el acceso a especialistas en la materia, para reducir los tiempos de espera y proporcionar un diagnóstico y tratamiento oportuno a las mujeres que padecen esta enfermedad. El objetivo principal de la ley debería incluir el hecho de que ninguna mujer en España tenga que esperar más de pocos meses para recibir un diagnóstico adecuado de la causa de su dolor menstrual incapacitante. Tal y como está redactada, puede acabar siendo una medida que cueste mucho dinero a la sociedad, pero que no proporcione una solución

adecuada al problema de fondo de la menstruación incapacitante.

Para lograr un enfoque verdaderamente inclusivo y respetuoso hacia las mujeres que sufren de menstruación incapacitante, es fundamental que la ley hubiera ido más allá de la baja laboral y abordase las causas subyacentes de manera integral. Esto implicaría promover una mayor investigación y concienciación sobre las enfermedades ginecológicas que pueden causar dolor menstrual, garantizar un acceso adecuado a diagnósticos tempranos, tratamiento y atención médica especializada, así como construir estrategias que permitan una mayor comprensión y apoyo en la sociedad y en los entornos laborales. Mejorar la experiencia de pacientes que se atienden el sistema sanitario público no requiere necesariamente iniciar el proceso con grandes cambios organizativos⁶. Sin embargo, una vez acordado el marco conceptual, es imprescindible empezar con pequeños cambios catalíticos y avanzar lo más rápidamente posible.

En resumen, aunque reconocemos que la Ley Orgánica 1/2023 representa un avance en la inclusión de la salud de las mujeres en la agenda gubernamental, consideramos que es fundamental abordar las limitaciones de la ley. Es necesario promover una mayor educación y concienciación sobre la endometriosis y otras enfermedades ginecológicas, así como mejorar el acceso a especialistas en la materia para reducir los tiempos de espera y garantizar un diagnóstico y tratamiento tempranos. Solo a través de un enfoque integral y una atención adecuada a las necesidades de estas mujeres, se podrá proporcionar el apoyo necesario y aliviar su sufrimiento físico y emocional.

Appendix A. Grupo de trabajo del proyecto ENDOMWAY:

Servicio de Ginecología (Hospital Clínic – Barcelona)

Francisco Carmona MD, PhD

M. Àngels Martínez-Zamora MD, PhD

M. Gracia MD, PhD

M. Rius MD, PhD

G. Casals MD, PhD

S. Peralta MD

L. Quintas MD

C. De Guirior MD, PhD

M. Camacho MD

M. Valdés-Bango MD

G. Feixas Nurse

A. Mallorquí Psi

C. Box Physiotherapist

Asociación de pacientes

Associació d'afectades d'endometrosi de catalunya (Endo&Cat)

Observatorio de la Experiencia de Pacientes (Hospital Clínic – Barcelona)

Joan Escarrabill MD PhD

Jessica Farré, Psi

Joan Fernando, PhD

Anne-Sophie Gresle, MA

Eva Palau, Psi

Britanny Taylor, Msc

Bibliografía

1. BOE-A-2023-5364. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2023/02/28/1/con>.
2. Mauvais-Jarvis F, Bairey Merz N, Barnes PJ, Brinton R, Carrero JJ, DeMeo DL, et al. Sex and gender: modifiers of health, disease, and medicine. *Lancet.* 2020;396(10250):565–82.
3. Chapron C, Marcellin L, Borghese B, Santulli P. Rethinking mechanisms, diagnosis and management of endometriosis. *Nat Rev Endocrinol.* 2019;15:666–82.
4. Nnoaham KE, Hummelshøj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, Jenkinson C, Kennedy SH, Zondervan KT. World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril.* 2011;96:366–73.
5. Weintraub AY. The significance of diagnostic delay in endometriosis. *MOJ Womens Health.* 2016;2:10–1.
6. Ventura-Aguiar P, Bayés-Genís B, Amor AJ, Cuatrecasas M, Diekmann F, Esmañes E, Ferrer-Fàbregas J, García-Criado Á, Musquera M, Olivella S, Palou E, Paredes D, Pereira S, Pérez A, Poch E, Romano B, Escarrabill J. Patient Experience in Pancreas-Kidney Transplantation-A Methodological Approach Towards Innovation in an Established Program. *Transpl Int.* 2022 Apr 14;35:10223, <http://dx.doi.org/10.3389/ti.2022.10223>. PMID: 35497883; PMCID: PMC9047730.

Anne-Sophie Gresle^a, M. Ángeles Martínez-Zamora^b, Eva Flo^c, Joan Escarrabill^d y Francisco Carmona^{e,*}, en nombre del grupo ENDOMWAY

^a Observatorio Experiencia Paciente, Hospital Clínic Barcelona. Departamento de Innovación, Instituto de Salud Global de Barcelona, Barcelona, España

^b Médico Consultor. Servicio de Ginecología. Hospital Clínic Barcelona. Universidad de Barcelona, Barcelona, España

^c Miembro de Endo&Cat, Barcelona, España

^d Observatorio Experiencia Paciente, Hospital Clínic Barcelona, Barcelona, España

^e Jefe de Servicio de Ginecología. Clínic Barcelona. Universidad de Barcelona. Presidente de la Sociedad Española para el Estudio de los Miomas y la Endometriosis, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fcarmona@clinic.cat (F. Carmona).