

República Dominicana

UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA – UNIBE



Escuela de Psicología

Proyecto Final para optar por el título de Master en Dirección de Recursos Humanos y Gestión del Talento

Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana

Realizado por:

Fabiola De Soto Llubes 14-0159

Asesor de Metodología y Contenido

Ivanna Lajara Báez

Santo Domingo, D.N.

Mayo, 2022

Tabla de Contenidos

Resumen Ejecutivo	iv
Planteamiento del problema	6
Pregunta de Investigación	7
Objetivos del Estudio	7
Justificación	8
Endometriosis	9
Antecedentes & Referencias	10
Endometriosis en República Dominicana	11
Marco Legal	12
Código de Trabajo (Ley 16-92)	13
Sistema Dominicano de Seguridad Social (SDSS) Ley 87-01	14
Ley de Endometriosis	15
Marco Conceptual	16
Tipo de Investigación	18
Métodos y Técnicas de Investigación	18
Instrumentos de Recolección de Datos	19
Población y Muestra	19
Entrevista	22
Método	22
Análisis	22
Cuestionario SF-36	25
Método	25
Análisis	28
Grupo Focal	31
Método	31
Análisis	33
Interpretación de Datos	38
Conclusión	41
Conclusión por Objetivos	41

Conclusión por Temas	43
Discusión & Descubrimientos	45
Bibliografía	48
Anexo A	51
Consentimiento Informado	51
Declaración de Consentimiento Informado	52
Anexo B	53
Carta Permiso de Acceso ASOENDO	53
Anexo C	54
Cuestionario SF-36	54
Anexo D	61
Entrevista	61
Entrevista Endo01	64
Entrevista Endo02	82
Entrevista Endo03	90
Entrevista Endo04	97
Entrevista Endo05	105
Entrevista Endo06	115
Entrevista Endo07	126
Entrevista Endo09	132
Entrevista Endo10	142
Entrevista Endo11	157
Entrevista Endo12	168
Entrevista Endo13	176
Anexo E	183
Grupo Focal	183

Resumen Ejecutivo

La endometriosis es un trastorno crónico asociado con dolor pélvico, fatiga, subfertilidad y otros síntomas tanto mentales como físicos y sexuales (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018; Nnoaham et al., 2011) que afecta alrededor de 10% de las mujeres en edad reproductiva.

La investigación sobre la endometriosis ha demostrado que la afección y los síntomas asociados pueden tener un efecto negativo significativo en el bienestar personal, físico, psicológico y social de la mujer y en la calidad de vida relacionada con la salud. A muchas mujeres les puede resultar difícil llevar a cabo sus tareas y actividades cotidianas normales (Culley, 2013).

Esta investigación, se enfocó en investigar las experiencias de las colaboradoras que padecen de endometriosis en el mercado laboral dominicano y como la endometriosis impacta en sus labores. La misma abordó cuatro temas centrales: diagnóstico, síntomas, endometriosis en el trabajo y seguro médico y cobertura.

Diagnóstico

Todas las participantes de la investigación contaron con un diagnóstico comprobado de endometriosis grado III y IV, y también de adenomiosis. En algunos casos, las participantes desconocían el grado de su endometriosis.

Síntomas

Dentro de los síntomas que experimentan las participantes, los más comunes son dolor, dispareunia, fatiga, cansancio, hinchazón, diarrea, constipación (estreñimiento), dolor en la espalda baja y calambres en la ciática o área pélvica. Síntomas como el sangrado abundante, no son consistentes en las participantes debido a los tratamientos que inhiben o interrumpen el periodo durante su uso. El 100% de las participantes experimentan dolor.

Endometriosis en el trabajo

Las participantes tomaron 5 días de permisos en promedio en el último año debido a los síntomas de la endometriosis. En el caso de ir al médico, el 23% utilizó sus días de vacaciones para asistir al médico y organizaron sus citas y estudios en torno a sus vacaciones.

Muchas se vieron beneficiadas por la modalidad de teletrabajo, ya que pudieron manejar sus síntomas sin miedo desde sus hogares. El 15% indicó que prefieren una modalidad híbrida siempre y cuando tengan flexibilidad.

Un 15.38% de las participantes indican haber dejado al menos 1 trabajo debido a la endometriosis mientras que otro 15.38% siente que fueron desvinculadas de su trabajo anterior debido a la endometriosis. El 7.69% de las participantes siente que no fueron seleccionadas en un trabajo luego de mencionar su condición.

Existe una falta de empatía en las organizaciones debido al desconocimiento del padecimiento. Muchos supervisores suelen ser flexibles, pero no comprenden la enfermedad ni el impacto que tiene en las vidas de sus colaboradoras y en su productividad.

Los departamentos de Recursos Humanos están desligados de las condiciones de sus empleados y solo velan por sus propios intereses. No ayudan a los empleados a ser comprendidos ni crean un espacio en donde se puedan sentir cómodas y no juzgadas.

Seguro Médico

La endometriosis es una condición crónica de alto costo. No tiene cura y por ende todos los tratamientos son paliativos y de uso continuo. Los seguros en República Dominicana, no cubren tratamientos relevantes a la endometriosis ni a la infertilidad. Tienen practicas desfasadas lo cual hace que, en muchos casos, las pacientes dejen de acceder a especialistas, tratamientos o estudios por falta de fondos o cobertura.

Planteamiento del problema

La endometriosis es un trastorno crónico asociado con dolor pélvico, fatiga, subfertilidad y otros síntomas tanto mentales como físicos y sexuales (Facchin et al., 2018; Grundström et al., 2018; Nnoaham et al., 2011).

La endometriosis afecta la salud física y psicológica, las relaciones sociales y personales, la educación, las finanzas, la calidad de vida y el empleo (Moradi et al., 2014; Young et al., 2014) siendo el bienestar y la productividad en el trabajo una de las áreas más afectadas debido a la naturaleza y gravedad de los síntomas de la endometriosis (Fourquet et al., 2011; Soliman et al., 2018).

Un estudio en Australia realizado en el 2021, concluye que las mujeres con endometriosis reportaron varias dificultades experimentadas en el trabajo incluyendo la incapacidad para gestionar los horarios de trabajo (55,27 %), la falta de flexibilidad en los horarios de trabajo (50,89 %) y los sentimientos de juicio o estigma (47,56 %). Más de un tercio (39,85 %) de las mujeres temían perder el trabajo o ser despedidas debido a su endometriosis, y una proporción similar de encuestadas (35,22 %) indicaron que percibían que su empleador desconocía el impacto del entorno laboral en el manejo de los síntomas de la endometriosis. Más de dos tercios (71,97 %) de las encuestadas habían hablado con su empleador sobre cómo la endometriosis estaba afectando su trabajo, de las cuales dos tercios (69,91 %) recibieron una respuesta positiva y aproximadamente una de cada ocho (13,28 %) recibió una respuesta negativa (Armour, M., 2021).

Otro estudio sobre la cuantificación del impacto de los síntomas de la endometriosis en la calidad de vida relacionada con la salud y la productividad laboral, informa que un promedio de 7,41 horas (aproximadamente un día laboral) de tiempo de trabajo perdido durante la semana cuando los síntomas empeoran. Además, se observa un 13 % de pérdida promedio en el tiempo de trabajo (ausentismo), 65 % de trabajo deteriorado (presentismo), 64 % de pérdida en los niveles de eficiencia (pérdida de productividad laboral), y 60% de las actividades diarias perturbadas (deterioro de la actividad). Dicho estudio concluyó que los síntomas de la endometriosis, como el dolor pélvico crónico e incapacitante y la infertilidad, tienen un impacto negativo y sustancial en el estado de salud física y mental, la calidad de

vida relacionada con la salud y la productividad en el trabajo de las mujeres (Fourquet, J. , Báez, L. , Figueroa, M. , Iriarte, RI , & Flores, I. 2011).

También, otro estudio llevado a cabo en 2017, concluyó que hubo una relación significativa entre el número y la gravedad de los síntomas de endometriosis informados por las colaboradoras y las horas de trabajo y la productividad del hogar perdidas debido al presentismo y el ausentismo. Los hallazgos del estudio indican la necesidad de estrategias de orientación para ayudar a las mujeres y los empleadores a controlar la endometriosis a fin de reducir la pérdida de productividad (Ahmed M. Soliman , Karin S. Coyne , Katharine S. Gries , Jane Castelli-Haley , Michael C. Snabes y Eric S. Surrey, 2017).

En República Dominicana, no existe una ley de endometriosis ni una sección en el Código de Trabajo que apoye a las colaboradoras en sus necesidades. Con apoyo de la SISALRIL, el Código de Trabajo considera dos tipos de enfermedades: comunes y profesionales. Sin embargo, no considera el manejo de los colaboradores con enfermedades crónicas (Reglamento Sobre el Subsidio de Enfermedad Común, 2004).

En la actualidad, el Ministerio de Salud Pública cuenta con un programa de Programa Nacional de prevención y control de las Enfermedades Crónicas no transmisibles, en donde solo reconoce como enfermedades crónicas no transmisibles las enfermedades cardiacas, diabetes y obesidad (Guía Práctica: Promoción de Estilos de Vida Saludables y Prevención de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles, 2011).

Pregunta de Investigación

1. ¿Cuál es la experiencia en el ámbito laboral de las colaboradoras que padecen de Endometriosis?

Objetivos del Estudio

- **Objetivo General:**
 - Investigar sobre la experiencia de las colaboradoras que padecen de Endometriosis en el ámbito laboral.

- **Objetivo Específico:**

- Identificar las necesidades de las colaboradoras que padecen de Endometriosis en el trabajo.

Justificación

Esta investigación tiene como fin indagar sobre las experiencias y necesidades de las dominicanas que padecen de endometriosis en el ámbito laboral para sugerir maneras de apoyarlas y sugerencias para optimizar algunas prácticas de las empresas locales incluyendo procesos de los departamentos de Recursos Humanos, el Código de Trabajo de la República Dominicana y servir base y apoyo para la creación de la Ley de Endometriosis de República Dominicana a cargo de ASOENDO (Asociación Dominicana de Endometriosis).

Los resultados de esta investigación arrojarán luz a estrategias para la orientación de empresas dominicanas, así como también a las colaboradoras con endometriosis con el fin de ayudar a mitigar los impactos de los síntomas de la endometriosis en el trabajo.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1 de cada 10 mujeres (10% aproximadamente) padece endometriosis. El último informe de “Número de Mujeres Ocupadas por año, según Estado Civil, 2013-2020, presentado por la Oficina Nacional de Estadísticas (ONE), muestra un total de 1,753,857 mujeres ocupadas al 2020. Esto quiere decir que existen aproximadamente 175,385.74 de ellas que padecen de endometriosis.

Un estudio sobre el impacto social y psicológico de la endometriosis en la vida de las mujeres, recomienda investigación prospectiva y longitudinal adicional ya que existe una necesidad urgente de desarrollar y evaluar intervenciones para apoyar a las mujeres y parejas que viven con esta condición crónica y, a menudo, debilitante. educación y trabajo; salud mental y bienestar emocional y gestión médica y autogestión (Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N., 2013).

El objeto de las leyes de endometriosis, es establecer un marco normativo para promover y garantizar la atención médica y el cuidado integral de la salud de las niñas y mujeres que presenten o pudiesen presentar endometriosis y mejorar su calidad de vida, sin perjuicio de los demás derechos tutelados por otras leyes. En Latinoamérica, países como Argentina,

Chile, Colombia y Panamá, ya han dado los primeros pasos para poner en marcha leyes de endometriosis.

Endometriosis

La endometriosis es una enfermedad crónica en la que el revestimiento del útero, crece fuera de este y que afecta al 10% de las mujeres alrededor del mundo. Se caracteriza por síntomas como calambres menstruales dolorosos, dolor en la parte baja de la espalda y la pelvis, dolor durante o después del sexo, dolor intestinal, dolor al defecar o dolor al orinar durante los períodos menstruales, sangrado o manchado entre períodos menstruales, y problemas digestivos (De Graaff A , D'Hooghe T , Dunselman G , 2013).

“La endometriosis es un trastorno dependiente de los estrógenos que puede provocar una morbilidad importante, como dolor pélvico, múltiples operaciones e infertilidad” (Giudice L, Kao L, 2004). Un artículo del 2018 de Journal of Endometriosis, concluyó que es una condición común en las mujeres en edad reproductiva, que en muchos casos requiere cirugía para confirmar el diagnóstico. También, concluyó que las mujeres que logran encontrar una estrategia que les funcione, pueden tener una mejor calidad de vida (Leyland N, Casper R, Laberge P, Singh S, Allen L, 2018).

“La endometriosis puede tener un profundo impacto en la vida de las mujeres, incluido el dolor asociado, la infertilidad, la disminución de la calidad de vida y la interferencia con la vida diaria, las relaciones y el sustento” (Agarwal S, Chapron C, Giudice L, Laufer M, Leyland N, Missmer S, Singh S, Taylor H, 2019). Como explicaron los autores en su publicación en la Revista Americana de Ginecología y Obstetricia en el 2019, lo primero, es diagnosticar la condición, lo cual en muchos casos puede tomar de 4 a 11 años desde que aparecen los primeros síntomas debido a los obstáculos y diagnósticos erróneos presentados a muchas mujeres.

Antecedentes & Referencias

La investigación sobre la endometriosis ha demostrado que la afección y los síntomas asociados pueden tener un efecto negativo significativo en el bienestar personal, físico, psicológico y social de la mujer y en la calidad de vida relacionada con la salud. A muchas mujeres les puede resultar difícil llevar a cabo sus tareas y actividades cotidianas normales (Culley, 2013).

Un estudio realizado en 2014 por Moradi, Parker y Sneddon, arrojó que, para dos de sus grupos, el efecto negativo en el empleo fue el problema principal. Debido a la endometriosis, las colaboradoras se ausentaron al trabajo, eligieron un trabajo a medio tiempo, fueron menos productivas y algunas tuvieron que renunciar o perdieron la oportunidad de promoción.

Además, para algunas hubo un impacto en las opciones de empleo y las limitó en el trabajo por lo que se vieron obligadas a ir a trabajar incluso con síntomas graves porque les resultaba difícil tomarse un tiempo libre. “Las participantes que no tenían un empleador comprensivo tuvieron más experiencias negativas y enfrentaron amenazas de perder su trabajo” (Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., 2014).

En otro estudio realizado por Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte y Flores, sobre la cuantificación del impacto de los síntomas de la endometriosis, la mayoría de los participantes estuvieron empleados durante una media de 24.6 horas durante la última semana y cuando se les preguntó "¿cuántas horas faltaste al trabajo debido a la endometriosis?", 101 participantes informaron haber faltado al trabajo la semana anterior debido a su problema de salud durante esos siete días cuando los síntomas eran peores.

En este estudio se les pidió a las pacientes que calificaran el impacto de los síntomas relacionados con la endometriosis en la pérdida de productividad y la vida diaria utilizando una escala de 0 a 10. Menos del 10 % informó que no se veía afectada por la enfermedad. De aquellos pacientes que reportaron estar afectados, una proporción sustancial percibió que los síntomas afectaron extremadamente su productividad laboral (48%). Estos datos muestran que para aproximadamente la mitad de las pacientes con endometriosis en este estudio hay un impacto sustancial de los síntomas de la endometriosis en aspectos importantes relacionados con la productividad en el trabajo (Fourquet J, Báez L, Figueroa M, Iriarte RI, Flores I., 2011).

Un estudio del 2017 realizado por Soliman, Coyne, Gries, Castelli-Haley, Snabes, y Surrey es el primero en demostrar la asociación de los síntomas de endometriosis individuales y la productividad laboral y de las tareas del hogar medida por el ausentismo y el presentismo en una encuesta de población de mujeres con endometriosis y muestra que existe una relación significativa entre el número y la gravedad de los síntomas de endometriosis informados por las pacientes y el efecto sobre las horas de trabajo y la pérdida de productividad de las tareas domésticas en general. Los hallazgos de su estudio indican la necesidad de “estrategias de orientación para ayudar a las mujeres y los empleadores a controlar la endometriosis a fin de reducir la pérdida de productividad” (Ahmed M. Soliman, Karin S. Coyne, Katharine S. Gries, Jane Castelli-Haley, Michael C. Snabes, and Eric S. Surrey, 2017).

En el caso de la endometriosis, los síntomas más graves conducen a una mayor pérdida de productividad en mujeres con endometriosis. En promedio, los resultados del estudio de Soliman, Coyne, Gries, Castelli-Haley, Snabes y Surrey, indican que se pierden alrededor de 6.6 días al año se pierden por ausentismo y 31.8 días al año son días improductivos en el trabajo.

En general, las mujeres con endometriosis necesitan un mejor apoyo, comprensión y aceptación de su condición por parte de sus empleadores sin temor a las consecuencias negativas (De Graaff, 2013). Es por esto que varios autores como Moradi, Parker y Sneddon, indican que es necesario continuar con las investigaciones para tener mejor comprensión del impacto para reducirlo y mejorar las experiencias en las vidas de las mujeres “al guiar la prestación de servicios y la investigación futura para satisfacer mejor las necesidades de las mujeres y adolescentes con esta afección (Moradi, Parker, Sneddon, 2014).

Endometriosis en República Dominicana

A inicios del 2020, ASOENDO creó un cuestionario para recolectar información acerca de la endometriosis en la República Dominicana, con el objetivo de obtener datos reales y actualizados acerca de las personas que padecen esta condición en el país, y poder evaluar su contexto. Dicho cuestionario está siendo implementado por la Asociación Dominicana de Endometriosis, y es distribuido en los grupos de apoyo digitales y las redes sociales de la

organización. La participación es completamente confidencial y anónima, solo pide como requisito ser mayor de edad.

Para colaborar con esta investigación, ASOENDO compartió la data recolectada con el cuestionario para utilizarlo como contexto de la realidad actual en la República Dominicana. A finales de abril del 2022, había 399 respuestas.

El perfil de las participantes del cuestionario fue el siguiente: 55.64% de las participantes tienen de 25-34 años y un 24.56% tienen de 35-44 años, representando las de 18-24 y mayores de 45 años un 18.55% y 1.25% respectivamente. El 64% de las participantes están empleadas con un 70% de estas siendo empleadas privadas.

El 65% de las participantes informa haber tenido su primera menstruación entre los 11-13 años de edad. Dentro de este segmento de las participantes, 43% de ellas indican haber recibido diagnósticos alrededor de los 19 a los 29 años de edad.

Alrededor de un 18% de las participantes, indicaron haber tenido su primera menstruación desde los 8-10 años con un 64% de ellas no haber recibido un diagnóstico de endometriosis desde los 25 hasta después de los 30 años.

Las participantes que indicaron haber tenido su primera menstruación de los 14-16 años de edad representan un 15.78% y de estas, un 49% indica que recibieron un diagnóstico de endometriosis después de los 30 años de edad.

Alrededor de un 16% de las participantes admiten haber perdido su trabajo por síntomas relacionados a la endometriosis y un 73% admite haberse sentido discriminada o incomprendida por padecer de endometriosis.

Marco Legal

Las leyes y proyectos de ley presentados a continuación, permiten crear un contexto de la realidad actual de las leyes laborales y el manejo de licencias médicas y discapacidades en la República Dominicana.

Código de Trabajo (Ley 16-92)

El Código de Trabajo de la República Dominicana, tiene por objeto fundamental regular los derechos y obligaciones de empleadores y trabajadores y proveer los medios de conciliar sus respectivos intereses. Regula, por tanto, las relaciones laborales, de carácter individual y colectivo, establecidas entre trabajadores y empleadores o sus organizaciones profesionales, así como los derechos y obligaciones emergentes de las mismas, con motivo de la prestación de un trabajo subordinado.

Actualmente, el código no contempla el manejo de enfermedades crónicas como la Endometriosis, pero si contempla aspectos como enfermedades y descanso de los trabajadores (vacaciones, fines de semana y días feriados). Algunos de sus artículos como 146, 147, 151 y 185 ayudan a comprender el contexto actual de la regulación de enfermedades y algunos derechos de los trabajadores que son relevantes a la investigación.

En el Principio X de la Ley 16-92, se establece que la trabajadora tiene los mismos derechos y obligaciones que el trabajador. Las disposiciones previstas en el código, tienen como propósito fundamental la protección de la maternidad.

Los Artículos 146 y 147, sobre la jornada de trabajo, establecen que la jornada de trabajo es todo el tiempo que el trabajador no puede utilizar libremente, por estar a la disposición exclusiva de su empleador. La duración normal de la jornada de trabajo es la determinada en el contrato.

Así mismo, el Artículo 151, establece que se computa en la jornada como tiempo de trabajo efectivo, sujeto a salario:

1. El tiempo durante el cual el trabajador está a disposición exclusiva de su empleador;
2. El tiempo que un trabajador permanece inactivo dentro de la jornada, cuando la inactividad es extraña a su voluntad, a su negligencia o a las causas legítimas de suspensión del contrato;
3. El tiempo requerido para su alimentación dentro de la jornada, cuando la naturaleza del trabajo o la voluntad del empleador exigen la permanencia del trabajador en el lugar donde se realiza su labor.

En su Artículo 185 sobre las vacaciones, establece que las mismas no pueden ser suspendidas o disminuidas a consecuencia de las faltas de asistencia del trabajador, cuando éstas hayan ocurrido por enfermedad u otra causa justificada. Tampoco podrán ser suspendidas o disminuidas en los casos de falta de asistencia injustificada siempre que el empleador no haya pagado al trabajador esos días no trabajados.

En el caso de las licencias de los trabajadores, se reportan en la Tesorería de la Seguridad Social (TSS) e interviene la Superintendencia de Salud y Riesgos Laborales (SISALRIL). A través de este organismo se tramitan los subsidios de los colaboradores por enfermedad común o maternidad.

Sistema Dominicano de Seguridad Social (SDSS) Ley 87-01

La ley 87-01, tiene por objeto establecer el Sistema Dominicano de Seguridad Social (SDSS) en el marco de la Constitución de la República Dominicana, para regularla y desarrollar los derechos y deberes recíprocos del Estado y de los ciudadanos en lo concerniente al financiamiento para la protección de la población contra los riesgos de vejez, discapacidad, cesantía por edad avanzada, sobrevivencia, enfermedad, maternidad, infancia y riesgos laborales. El Sistema Dominicano de Seguridad Social (SDSS) comprende a todas las instituciones públicas, privadas y mixtas que realizan actividades principales o complementarias de seguridad social, a los recursos físicos y humanos, así como las normas y procedimientos que los rigen.

Al igual que la Ley 16-92, conocimiento del SDSS ayuda a comprender el contexto de la realidad actual del proceso de pensiones y la cobertura del Seguro Familiar de Salud (SFS) con el que cuentan los trabajadores dominicanos, incluyendo a las colaboradoras que padecen de endometriosis.

En su Artículo 46, el SDSS explica que se adquiere derecho a una pensión por discapacidad total cuando el afiliado acredite:

a) Sufrir una enfermedad o lesión crónica cualquiera que sea su origen. Se considerará discapacidad total, cuando reduzca en dos tercios su capacidad productiva, y discapacidad parcial, entre un medio y dos tercios; y

b) Haber agotado su derecho a prestaciones por enfermedad no profesional o por riesgos del trabajo de conformidad con la presente ley.

Su Artículo 118, explica que la finalidad del Seguro Familiar de Salud (SFS) es la protección integral de la salud física y mental del afiliado y su familia, así como alcanzar una cobertura universal sin exclusiones por edad, sexo, condición social, laboral o territorial, garantizando el acceso regular de los grupos sociales más vulnerables y velando por el equilibrio financiero, mediante la racionalización del costo de las prestaciones y de la administración del sistema.

Dentro de los riesgos que cubre el SFS, establecidos en el Artículo 119, se encuentran la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento de las enfermedades, la rehabilitación del enfermo, el embarazo, el parto y sus consecuencias. No comprende los tratamientos derivados de accidentes de tránsito, ni los accidentes de trabajo y las enfermedades profesionales, los cuales están cubiertos por la ley 4117, sobre Seguro Obligatorio de Vehículos de Motor y por el Seguro de Riesgos Laborales establecido por la presente ley.

Con respecto subsidio por enfermedad, el Artículo 131, establece que en caso de enfermedad no profesional, el afiliado del Régimen Contributivo tendrá derecho a un subsidio en dinero por incapacidad temporal para el trabajo. El mismo se otorgará a partir del cuarto día de la incapacidad hasta un límite de veinte y seis (26) semanas, siempre que haya cotizado durante los doce últimos meses anteriores a la incapacidad, y será equivalente al sesenta por ciento (60%) del salario cotizante de los últimos seis meses cuando reciba asistencia ambulatoria, y al cuarenta por ciento (40%) si la atención es hospitalaria. Las normas complementarias establecerán la competencia y los procedimientos para el cálculo, la prescripción y entrega de los subsidios por enfermedad.

Los subsidios por enfermedad y maternidad estarán a cargo de la Superintendencia de Salud y Riesgos Laborales (SISALRIL), la cual podrá subrogar o administrar directamente.

Ley de Endometriosis

Varios países en Latinoamérica como Argentina, Chile, Colombia y México han creado proyectos de ley o propuestas con el fin de establecer una ley que no solo reconozca la

endometriosis, sino que además promueva y garantice el cuidado integral de las niñas y mujeres fijando derechos, tales como acceder a un diagnóstico y atención oportunos.

En algunos casos, buscan el apoyo del estado para promover acciones para preservar la fertilidad u otros tratamientos que persigan proteger la salud sexual y reproductiva de las mujeres en edad reproductiva y la participación de diferentes organizaciones para promover y participar en investigaciones científicas y en la implementación de estrategias y prácticas de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos eficaces, eficientes, seguros y coherentes con las necesidades de la población chilena, en lo relativo a la endometriosis.

Muchos países en cuentan con licencias por salud menstrual, como es el caso de la propuesta realizada en Buenos Aires, o el caso de México, que en febrero 2022 sometieron una iniciativa para otorgar 8 horas al mes de descanso para las trabajadoras y personas menstruantes (Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano, 2022). La propuesta realizada en Chile, busca incorporar al código de trabajo un permiso correspondiente de 1 a 3 días hábiles con disfrute a sueldo (Vargas I, 2017). En mayo del 2022, España inició la discusión de conceder la baja laboral debido a la incapacidad causada por la menstruación.

Marco Conceptual

1. **Adeniosis:** “Trastorno ginecológico frecuente que se caracteriza por la existencia de glándulas y estroma endometriales en el espesor del miometrio, junto con la hiperplasia y la hipertrofia de fibras musculares lisas del miometrio” (Zaloudek C, Norres HJ, 1987).
2. **ASOENDO:** Asociación Dominicana de Endometriosis.
3. **DGT:** Dirección General del Trabajo.
4. **Discapacidad:** “Afección del cuerpo o la mente (deficiencia) que hace más difícil que la persona haga ciertas actividades (limitación a la actividad) e interactúe con el mundo que la rodea (restricciones a la participación)”(CDC, 2020).
5. **Dolor Crónico:** “Aquel que persiste más de tres meses” (Merskey y Bogduk, 1994; Pedrajas y Molino, 2008).
6. **Dolor:** “Aquella sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior y también como un sentimiento, pena o congoja que se padece en el ánimo”

(REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.5 en línea]).

7. **Endometriosis:** “Formación de mucosa uterina en órganos distintos del útero” (REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.5 en línea]).
8. **Enfermedad Común:** “Alteración de la salud de origen distinto a enfermedad profesional” (Código de Trabajo, 1992).
9. **Enfermedad Profesional:** Todo estado mórbido que los (las) trabajadores (as) sufran en ocasión o por consecuencia del trabajo ejecutado por cuenta ajena, provocado por factores de riesgos y condiciones imperantes en su oficio u ocupación, y que se encuentra preestablecido dentro de una lista reconocida legalmente, y relacionada a un agente causal identificado en igual contexto legal.
10. **SISALRIL:** Superintendencia de Seguros de Salud y Riesgo Laboral.
11. **SUIR:** Sistema Único de Información y Recaudo del Sistema Dominicano de la Seguridad Social.
12. **Trabajador:** Toda persona física que presta un servicio material o intelectual en virtud de un contrato de trabajo.
13. **TSS:** Tesorería de la Seguridad Social.

Tipo de Investigación

Los tipos de investigación utilizados fueron Investigación Exploratoria para estudiar las experiencias en el trabajo de las colaboradoras que padecen de Endometriosis e Investigación Descriptiva para describir y observar la realidad actual de este grupo en la fuerza laboral dominicana.

Métodos y Técnicas de Investigación

El método de investigación utilizado fue cualitativo para recopilar los datos no numéricos provenientes de las técnicas utilizadas (encuestas y entrevistas).

Para complementar la investigación se hizo uso de diferentes métodos y técnicas, con el fin de obtener y recolectar información pertinente para desarrollar el tema en cuestión. Estos métodos fueron:

- **Método Analítico:** Para conocer de donde proviene el tema a tratar, con el fin de tener una mayor comprensión.
- **Método deductivo:** Para obtener conclusiones sobre diferentes situaciones. Fue utilizado a partir de la recolección de datos, y los análisis y enunciados generales al final. También, para la creación del objetivo general de investigación que se obtuvo a raíz de todo el desglose de los objetivos y de preguntas específicas.

En cuanto a las técnicas, las cuales sirvieron de ayuda a los métodos, fueron utilizadas las siguientes:

- **Encuesta:** Se utilizó para obtener datos a través de preguntas dirigidas a la muestra para conocer situaciones específicas y conocer su comportamiento y características de la muestra con respecto a su calidad de vida.
- **Entrevista Semiestructurada:** La entrevista consistió en una plática individuales con cada participante con la intención de promover la investigación sobre un tema en específico. La entrevista ayudó a conocer las opiniones en específico de las colaboradoras con Endometriosis. La estructura de la entrevista permitió respuestas abiertas para poder obtener las diferentes opiniones.

- **Grupo Focal:** Entrevista grupal que involucró a un pequeño número de participantes demográficamente similares que comparten rasgos y experiencias similares.

Instrumentos de Recolección de Datos

Los instrumentos de recolección de datos, son todas aquellas herramientas de obtener datos. Dentro de las utilizadas se encuentran:

- **Cuestionario:** Es un conjunto de preguntas, confeccionadas con el fin de obtener información con un objetivo en específico. El uso de cuestionarios es para obtener mediante preguntas información sobre el target objetivo, en este caso, las colaboradoras que padecen de Endometriosis. En este caso, fue utilizado el cuestionario SF-36. El Cuestionario de salud de formato corto 36 (SF-36) se utiliza para indicar el estado de salud de poblaciones particulares, para ayudar con la planificación de servicios y para medir el impacto de las intervenciones clínicas y sociales.
- **Guía de Entrevista:** Es un documento que sirve de guía para el entrevistador y que tiene un orden lógico de lo que se va a preguntar. En ocasiones la guía de entrevista es enviada al entrevistado para que el mismo tenga conocimiento de lo que se le preguntará.

Población y Muestra

Según el último informe de “Número de Mujeres Ocupadas por año, según Estado Civil, 2013-2020, presentado por la Oficina Nacional de Estadísticas (ONE), se muestra un total de 1,753,857 mujeres ocupadas al 2020.

Tomando los datos presentados por la OMS, donde explican que 1 de cada 10 mujeres padece de endometriosis, podemos calcular que existen aproximadamente 175,385.74 de dominicanas activas en el mercado laboral que padecen de endometriosis.

Para esta investigación, se tomó una muestra de 23 participantes que estuvieran empleadas o hayan estado empleadas en los últimos 12 meses. El perfil de la muestra seleccionada fue de mujeres de 18 a 50 años de edad con un diagnóstico de Endometriosis y/o Adenomiosis confirmado, independientemente de su estado civil (casadas, solteras, unión

libre, viudas, divorciadas), con o sin hijos, fértil o infértil, residentes de la República Dominicana y miembros de ASOENDO.

Para el cálculo de la muestra, se tomó el 25% de la totalidad de miembros activos de la asociación en su grupo de WhatsApp y para el reclutamiento, se utilizó la técnica de bola de nieve a través de la plataforma de ASOENDO. Se realizó un comunicado a través del WhatsApp de la asociación por parte de la presidenta para invitar a los miembros a participar en la investigación.

Una vez reclutados los sujetos, se organizaron las entrevistas y les fue compartido el consentimiento informado. De los sujetos dispuestos a participar, 3 resultaron inválidas ya que tienen tiempo trabajando como consultoras y su ambiente, método y experiencia en el trabajo es diferente al mundo corporativo. En el caso de estos sujetos, ellas mismas autogestionan su tiempo y se organizan para que la endometriosis no las impacte en su trabajo. Así mismo, no tienen un supervisor ni un departamento de Recursos Humanos que intervengan con ellas. Dos sujetos más fueron inválidos al ser miembros de la asociación que aún no cuenta con un diagnóstico confirmado de endometriosis. A pesar de presentar síntomas, no tiene un diagnóstico solo la recomendación de su doctora para una laparoscopia exploratoria para confirmar el diagnóstico por lo que no fue utilizada en la investigación.

Luego de coordinar con el resto de las voluntarias, 5 sujetos no pudieron participar debido a estar indispuestas por condiciones de salud o por estar recuperándose de una cirugía relacionada a la endometriosis por lo que el estudio se realizó con una muestra de 13 participantes que estaban disponibles y cumplían con los criterios establecidos por la investigación.

Al momento de llevar a cabo las entrevistas, las participantes firmaron el consentimiento informado y precedieron a ingresar al link de Zoom. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con cada individuo para comprender su experiencia individual. Cada entrevista tuvo alrededor de 40 preguntas con una duración promedio de 45-50 minutos y se realizó de manera individual con las participantes.

Una vez realizadas las entrevistas, las participantes recibieron un link para completar de manera digital el cuestionario SF-36 a través de Google forms. Este cuestionario estándar de 36 preguntas toma alrededor de 3 minutos para ser completado y es de selección múltiple.

Luego de completadas todas las entrevistas y cuestionarios, se realizó un grupo focal para abrir paso a la discusión grupal. El mismo fue realizado a través de la plataforma de Microsoft Teams con 7 de las participantes y tuvo una duración de una (1) hora y veinticinco (25) minutos.

Los sujetos fueron identificados a través de un código numérico “ENDOXX”. Solo el investigador conoce el nombre de cada sujeto. Al momento de analizar la data, el código fue utilizado para cada una de las participantes.

Entrevista

La entrevista se utilizó para conocer las opiniones de las colaboradoras con endometriosis con respecto a sus experiencias en el ámbito laboral y el impacto que tiene la endometriosis en sus vidas como profesionales activos en la fuerza laboral dominicana.

Método

La entrevista fue realizada a todos los participantes de la investigación, a través de la plataforma Zoom. Las participantes fueron convocadas a participar por medio de la invitación extendida por la presidenta de ASOENDO, y una vez confirmadas y agendadas las citas, se les compartió el Consentimiento Informado para su lectura y firma. Luego de firmar el consentimiento, accedían al link de la entrevista. La misma fue semiestructurada y tuvo una duración promedio de 45-50 minutos.

La entrevista tuvo alrededor de 41 preguntas y estaba dividida en 5 secciones. La primera sección para determinar el perfil demográfico de las participantes, una segunda sección para conocer su perfil como paciente de endometriosis, mientras que la tercera sección tuvo como foco los síntomas. Luego, la cuarta sección se enfocó en su experiencia en el trabajo y, por último, la quinta sección que incluyó preguntas del seguro médico y su cobertura. Las participantes fueron abiertas y compartieron sus experiencias en detalle.

Análisis

La entrevista fue realizada a todos los participantes de la investigación, una vez leyeron y firmaron el Consentimiento Informado. La misma fue semiestructurada y tuvo una duración promedio de 45-50 minutos con alrededor de 40 preguntas.

El perfil demográfico de las participantes es 24 a 41 años de edad, de estado civil casadas, solteras o en unión libre. El 92.30% son dominicanas mientras que el 7.69% son estadounidenses residentes en la República Dominicana. Por igual, 92.30% de las participantes se encontraban activamente trabajando al momento de la entrevista mientras que el 7.69% había dejado de trabajar dos meses antes a la realización de la entrevista. Las participantes iniciaron a trabajar entre los 18-24 años de edad.

Todas las participantes tienen un diagnóstico comprobado de endometriosis, siendo en su mayoría grado III y IV mientras que un 15.38% también cuenta con un diagnóstico de adenomiosis adicional a su diagnóstico de endometriosis. Cabe destacar que un 15.38% de las participantes desconocen el grado de su endometriosis.

En promedio, las participantes comenzaron a experimentar síntomas desde que les llegó su primera menstruación entre los 13-14 años de edad. Sin embargo, fueron diagnosticadas en promedio alrededor de los 20 años, tardando alrededor de 10 años en ser diagnosticadas en su mayoría, aunque 15.38% de las participantes fueron diagnosticadas en el mismo año. En ambos casos, fueron operadas de emergencia.

Al preguntarles que es la endometriosis con sus palabras, en varios casos utilizaron definiciones médicas, mientras que algunas brindaron sus propias definiciones como en el caso de Endo01 que la definió como *“es como cuando tú tienes un apartamento y tú tienes un inquilino que no te paga renta, que te está destruyendo tu apartamento, que cada vez que tú tratas de sacarlo, no quiere salir, tú te fajas con él, pero como quiera, tiene tanta fuerza que no se va”* o como Endo13 que dijo que *“son unas ramitas que crecen fuera del endometrio y te van pegando los órganos y te da mucho dolor.”* Endo05, por su parte la describió como una enfermedad peor que el cáncer, porque entiendes que existe una cura, en el caso de la endometriosis no.

Todas las participantes han tenido una experiencia diferente con la endometriosis, sin embargo, todas concuerdan en que no ha sido una experiencia buena. Solo 15.38% de las participantes sabían que era la endometriosis al momento de su diagnóstico.

Dentro de los síntomas que experimentan las participantes, los más comunes son dolor, dispareunia, fatiga, cansancio, hinchazón, diarrea, constipación (estreñimiento), dolor en la espalda baja y calambres en la ciática o área pélvica. Síntomas como el sangrado abundante, no son consistentes en las participantes debido a los tratamientos que inhiben o interrumpen el periodo durante su uso. El 100% de las participantes experimentan dolor.

Los síntomas suelen presentarse tanto de día como de noche en las participantes y en la mayoría de los casos suelen empeorar luego de comer y en un 23% luego de las relaciones sexuales. 15.38% de las participantes notan que sus síntomas suelen empeorar con el estrés.

Sin embargo, 84.61% informan mejoría luego de realizar ejercicio y un 30.70% indican mejoría luego de un baño o almohadilla caliente y con la toma de medicamentos. En mas del 50% de los casos, las participantes tratan de no medicarse como primera opción.

En lo que respecta a su experiencia en el trabajo, las participantes tenían diferentes posiciones, por lo que sus síntomas las afectan/limitan de formas diferentes. En la mayoría de los casos, el estar en una misma posición por mucho tiempo empeora los síntomas. El 23% de las participantes indicaron que lo que mas se le dificulta es la concentración y el 15.38% indicó la interacción con otras personas mientras experimentan síntomas.

Las participantes no suelen tomar días de vacaciones debido a los síntomas, suelen solicitar permisos. El número de permisos en promedio del último año fue 5 días. En el caso de ir al médico, el 23% utiliza sus días de vacaciones para asistir al médico y organizan sus citas y estudios en torno a sus vacaciones. En lo que respecta a las licencias médicas, solo el 38.46% indicó tener licencia médica post quirúrgica en los últimos 12 meses debido a la endometriosis con una duración promedio de 28.33 días. En el caso de Endo10, su supervisor la hizo regresar al trabajo días después de su operación.

Con respecto a la modalidad de trabajo, muchas se han visto beneficiadas por la modalidad de teletrabajo, ya que pueden manejar sus síntomas sin miedo desde sus hogares. El 23% indicó que preferirían la modalidad presencial de no ser por la endometriosis. El 15% indicó que prefieren una modalidad hibrida siempre y cuando tengan flexibilidad.

Un 15.38% de las participantes indican haber dejado al menos 1 trabajo debido a la endometriosis mientras que otro 15.38% siente que fueron desvinculadas de su trabajo anterior debido a la endometriosis. El 7.69% de las participantes siente que no fueron seleccionadas en un trabajo luego de mencionar su condición.

Al preguntarles como se comunican con sus supervisores con respecto a su condición y de como esta las limita, las participantes en muchos de los casos suelen informarles a sus supervisores cuando están experimentando síntomas. Sin embargo, no suelen tener ningún tipo de comunicación con recursos humanos, ni en su trabajo actual ni en trabajos anteriores.

Los supervisores suelen ser un tanto flexibles con respecto a los permisos y de esta manera apoyan a las participantes, pero les suele faltar empatía. En el caso de los compañeros, en el 15.38% de los casos son muy empáticos y ayudan a las participantes en algunas de sus tareas cuando experimentan síntomas.

En lo que respecta a las leyes de trabajo, las participantes sugirieron que se realicen campañas de concientización a nivel nacional, que se consideren licencias médicas para los días en que estén menstruando y que se considere a la endometriosis como una enfermedad de alto costo para que los medicamentos sean cubiertos como tal.

Las participantes cuentan con seguro médico y solo un 38% cuenta con seguro complementario ofrecido por su empresa, aunque solo el 12% lo tiene cubierto por su empleador en su totalidad y del 26% restante, solo 7.5% opta por pagarlo, el resto está en el seguro de su esposo.

En lo que respecta a la cobertura, en el 84% de los casos indicaron no contar con la cobertura suficiente y suelen solicitar reembolso. En gran parte de los casos, las participantes dejan de acceder a especialistas, estudios o tratamientos debido a la falta de fondos y/o cobertura.

Para consultar las preguntas de la entrevista, consultar el Anexo D.

Cuestionario SF-36

Método

El cuestionario Short Form -36 (SF-36) es un instrumento muy popular para evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (Lins, L., & Carvalho, F. M., 2016)

En su investigación publicada en 2016, Lins y Carvalho explican que el SF-36 mide ocho escalas: funcionamiento físico (PF), rol físico (RP), dolor corporal (BP), salud general (GH), vitalidad (VT), funcionamiento social (SF), rol emocional (RE) y salud mental (SM).

El cuestionario SF-36, fue proporcionado a las participantes de la investigación a través de Google Forms una vez completada su entrevista. El mismo consta de 36 preguntas y se llena en unos minutos y tuvo una tasa de finalización de un 100%.

Para el análisis de la data del SF-36, se migró la data recolectada a MS Excel para ser tabulada mediante la formula brindada por RAND Corporation. Una vez migrada la data, se recodificaron los valores de cada variable según la escala proporcionada por RAND en la que cada pregunta se dividía para dar una sumatoria total de 100. A mayor numero, mayor calidad de vida presenta el individuo.

Tabla 1 de recodificación de SF-36:

Número de artículos	Cambiar categoría de respuesta original	Para recodificar el * valor de:
1, 2, 20, 22, 34, 36	1 →	100
	2 →	75
	3 →	50
	4 →	25
	5 →	0
3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	1 →	0
	2 →	50
	3 →	100
13, 14, 15, 16, 17, 18, 19	1 →	0
	2 →	100
21, 23, 26, 27, 30	1 →	100
	2 →	80
	3 →	60
	4 →	40
	5 →	20
	6 →	0
24, 25, 28, 29, 31	1 →	0
	2 →	20
	3 →	40
	4 →	60
	5 →	80
	6 →	100
32, 33, 35	1 →	0
	2 →	25
	3 →	50
	4 →	75
	5 →	100

*Fuente: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html

Una vez recodificada cada pregunta, se procedió con el promedio de las variables en base de los 8 grupos que identifica el cuestionario como explica la Tabla 2:

Escala	Número de items	Después de recodificar según la Tabla 1, promedie los siguientes elementos
Funcionamiento físico	10	3 4 5 6 7 8 9 10 11 12
Limitaciones de rol debido a la salud física	4	13 14 15 16
Limitaciones de rol debido a problemas emocionales	3	17 18 19
Energía/fatiga	4	23 27 29 31
Bienestar emocional	5	24 25 26 28 30
Funcionamiento social	2	20 32
Dolor	2	21 22
Salud general	5	1 33 34 35 36

*Fuente: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/scoring.html

Análisis

Tabla 3

		Endo01	Endo02	Endo03	Endo04	Endo05	Endo06	Endo07	Endo08	Endo09	Endo10	Endo11	Endo12	Endo13	
General Health	1	25	50	25	75	25	50	50	25	25	75	75	25	25	
	33	25	25	75	50	75	75	100	100	50	50	75	75	75	
	34	25	25	75	50	50	50	75	75	50	50	50	50	100	
	35	25	75	50	50	50	50	75	50	50	50	50	75	50	
	36	25	25	75	50	50	50	75	75	50	50	50	50	75	75
		25	40	60	55	50	55	75	65	45	55	60	60	65	
Physical Functioning	3	50	50	50	100	50	50	0	0	100	100	50	50	50	
	4	50	50	50	100	100	100	50	50	100	100	100	100	0	
	5	100	100	100	100	100	100	50	100	100	100	100	50	100	
	6	100	50	50	100	100	100	50	50	100	100	100	50	50	
	7	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	
	8	100	50	50	100	100	100	50	50	50	100	100	50	100	
	9	50	50	50	100	100	50	50	100	100	100	100	50	100	
	10	50	0	50	100	100	100	0	50	100	100	100	100	100	
	11	100	50	100	100	100	100	50	100	100	100	100	100	50	100
	12	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
	80	60	70	100	95	90	50	70	95	100	95	70	80		
Role Limitations due to Physical Health	13	100	100	100	100	100	0	0	0	100	0	100	0	100	
	14	100	100	100	100	0	0	0	0	100	0	100	0	0	
	15	100	100	100	100	0	0	0	0	100	0	100	0	0	
	16	100	0	100	100	0	0	100	0	100	0	100	0	100	
		100	75	100	100	25	0	25	0	100	0	100	0	50	
Role limitations due	17	0	0	100	100	100	0	0	0	100	100	100	0	0	
	18	0	0	100	100	100	100	0	0	0	100	100	0	0	

to emotional problems	19	0	100	100	100	100	0	0	0	0	100	100	0	0
		0	33	100	100	100	33	0	0	33	100	100	0	0
	23	80	40	40	40	80	80	40	40	20	60	80	100	40
	27	40	40	40	0	0	20	40	40	60	20	20	20	80
Energy/Fatigue	29	60	40	20	0	0	20	40	0	20	20	0	40	40
	31	20	20	60	80	80	80	60	60	60	80	80	80	20
		50	35	40	30	40	50	45	35	40	45	45	60	45
	24	40	60	60	100	100	80	60	60	40	80	80	80	20
	25	80	60	80	100	100	80	60	100	80	80	100	60	60
Emotional Well-being	26	60	60	40	20	20	20	40	40	40	20	20	20	80
	28	60	60	20	60	20	20	60	60	80	40	20	60	60
	30	40	60	80	100	100	100	60	60	60	80	80	20	20
		56	60	56	76	68	60	56	64	60	60	60	48	48
	20	75	75	100	100	100	75	75	25	25	75	100	75	75
Social Functioning	32	50	75	25	0	25	25	0	0	25	25	25	0	25
		62.5	75	62.5	50	62.5	50	37.5	12.5	25	50	62.5	37.5	50
	21	60	60	40	20	40	40	20	20	40	40	40	20	40
Pain	22	75	75	100	60	100	80	20	40	100	60	80	20	60
		67.5	67.5	70	40	70	60	20	30	70	50	60	20	50
TOTAL		441.00	445.83	558.50	551.00	510.50	398.33	308.50	276.50	468.33	460.00	582.50	295.50	388.00

Change of Health	2	50	100	75	50	100	100	75	25	100	50	100	75	50
-------------------------	----------	----	-----	----	----	-----	-----	----	----	-----	----	-----	----	----

Tabla 4

	Media	Mediana	Moda
General Health	54.62	55.00	60.00
Physical Functioning	81.15	80.00	70.00
Role Limitations due to Physical Health	51.92	50.00	100.00
Role limitations due to emotional problems	46.15	33.33	0.00
Energy/Fatigue	43.08	45.00	45.00
Emotional Well-being	59.38	60.00	60.00
Social Functioning	49.04	50.00	62.50
Pain	51.92	60.00	70.00
Total	437.27	433.33	467.50

Tabla 5

	Media	Mediana	Moda
Change of Health	73.08	75.00	100.00
Total	73.08	75.00	100.00

Para los propósitos de esta investigación, utilizamos el modelo propuesto por RAND corporation que se encuentra en inglés. Las secciones a evaluar pueden ser traducidas de la siguiente manera: General Health se refiere a la salud en general, Physical Functioning referente al funcionamiento físico, Role Limitations due to Physical Health se refiere a las limitaciones de su rol debido a la salud física, Role limitations due to emotional problems hace referencia a las limitaciones de su rol debido a problemas emocionales, Energy/Fatigue que se refiere a energía/fatiga, Emotional Well-being para bienestar emocional, Social Functioning que hace referencia a funcionamiento social y pain que se refiere a dolor.

La última variable a analizar es Change of Health que se refiere al cambio de la salud en comparación con el año anterior. Esta pregunta no se analiza en conjunto con las demás variables por lo que se ha creado una tabla (ver Tabla 5) para su análisis.

Al analizar la data recopilada de las participantes, podemos notar en la Tabla 3, que el 61.53% presenta un nivel de calidad de vida por encima del 50% (400 puntos) en la

evaluación. Esto quiere decir que estas participantes tienen un mayor nivel de calidad de vida a pesar de su condición diagnosticada de endometriosis/adenomiosis. Mientras que el 38.47% restante tiene menor calidad de vida, por lo que su diagnóstico interfiere más en sus actividades del día a día.

Según los resultados, el orden según el nivel de calidad de vida, sería el siguiente: Endo11, Endo03, Endo04, Endo05, Endo09, Endo10, Endo02, Endo01, Endo06, Endo13, Endo07, Endo12 y Endo08. Se puede notar que Endo11 y Endo03 tienen mayor calidad de vida en comparación con las demás participantes.

De los 8 componentes evaluados en el cuestionario, las limitaciones debido a los problemas emocionales y energía/fatiga, fueron los componentes que se vieron más afectados, mientras que las limitaciones físicas fue el menos afectado.

Al promediar las respuestas de las 13 participantes, los resultados caen por encima del 54%. Si bien es cierto que Endo08 y Endo12 están por debajo del 34% y 36% respectivamente, la mayoría de las participantes presentan valores más altos cercanos o por encima del 50%.

En lo que respecta al cambio del estado de salud, como se puede ver en la Tabla 5, en comparación con el año anterior, el 39.46% indicó que su salud es mucho mejor ahora que hace un año, mientras que un 23% y 30% indicaron que su salud está algo mejor ahora que hace un año y más o menos igual que hace un año respectivamente. Solo Endo08 indicó que su salud se encuentra algo peor ahora que hace un año.

Para consultar las preguntas del cuestionario SF-36, consultar el Anexo C.

Grupo Focal

Método

Para el grupo focal, se convocó a las participantes a una reunión de Microsoft Teams. De todas las participantes, 7 decidieron participar. Las siete participantes fueron Endo01, Endo02, Endo03, Endo05, Endo08, Endo09, Endo11.

Los objetivos del grupo focal fueron los siguientes:

- **Objetivo General:**
 - Investigar sobre la experiencia de las colaboradoras que padecen de Endometriosis en el ámbito laboral.
- **Objetivo Específico:**
 - Identificar las necesidades de las colaboradoras que padecen de Endometriosis en el trabajo.

El grupo focal tuvo una duración de una (1) hora y veinticinco (25) minutos aproximadamente compuestos por una lista de 30 preguntas listadas a continuación:

1. ¿Cuál es su diagnóstico confirmado?
2. ¿Cuál ha sido su experiencia con la endometriosis?
3. ¿Cuáles síntomas presentan, que ustedes dicen como que “OK, otro síntoma nuevo, ahora sale otra cosa nueva”?
4. ¿Cuándo suelen empeorar los síntomas?
5. ¿Cuándo suelen mejorar los síntomas?
6. ¿Cómo ha sido su experiencia al solicitar permisos?
7. ¿Suelen comunicar su condición al iniciar un trabajo nuevo?
8. ¿Alguna vez le ha pasado algo a alguien más que le hayan negado un trabajo por haber compartido su condición?
9. Y quienes han comunicado en su trabajo su condición, ¿lo han hecho después de ser contratadas?
10. Y cuando lo han compartido con sus empleadores, ¿cómo se sienten?
11. Una vez le explican a su empleador, ¿cuál es la respuesta que suelen recibir?
12. ¿Existe un trato diferente con ustedes con respecto a los demás colaboradores?
13. ¿Sus supervisores pueden comprender el impacto que tiene la endometriosis o que puede tener la endometriosis en su productividad?
14. Si pudieran utilizar una palabra para describir su experiencia como paciente de endometriosis en el trabajo, ¿Cuál utilizarían?
15. ¿Ha cambiado su experiencia luego de su diagnóstico?
16. ¿Cuáles emociones sienten cuando la endometriosis interfiere con su trabajo?
17. ¿De qué manera reciben apoyo en el trabajo?
18. ¿Tienen acceso a diferentes recursos para ayudarlas a mitigar el impacto de la endometriosis en sus vidas laborales?
19. ¿Cómo manejan su salud mental?
20. ¿Qué tan importante es para ustedes su salud mental?
21. ¿Reciben acceso a recursos para ayudarlas con su salud mental?
22. ¿Qué opinan del sistema de salud dominicano?
23. ¿Obtienen la cobertura necesaria de su seguro médico?

24. ¿Sus trabajos les ofrecen seguro médico?
25. ¿Ustedes conocen el proceso de la SISALRIL?
26. ¿Alguna de ustedes conoce o ha utilizado el programa de medicamentos de alto costo y ayudas médicas de Salud Pública?
27. ¿Qué pudieran ofrecer las empresas dominicanas para mejorar su experiencia en el trabajo?
28. ¿Qué puede hacer el departamento de Recursos Humanos para apoyarlas y que ustedes puedan tener una mejor experiencia?
29. ¿En su experiencia, ustedes han sentido que Recursos Humanos las entiende y las apoya?
30. Para concluir, ¿alguien tiene algún comentario o algo que le gustaría sugerir, que le gustaría agregar como parte de su experiencia?

Análisis

Todas las participantes del grupo focal tienen un diagnóstico confirmado de Adenomiosis y/o Endometriosis. En la mayoría de los casos, padecen de endometriosis grado III y IV mientras que en algunos casos desconocen o no recuerdan el grado.

Salvo por 1 de las participantes, todas están trabajando actualmente y quien no lo está, dejó de trabajar recientemente por lo que fue capaz de responder todas las preguntas tanto de la entrevista como del grupo focal e interactuar abiertamente con las demás participantes.

En general, las participantes indican no tener una buena experiencia con la endometriosis. Endo08 la describió como *“una enfermedad, como que me ha drenado muchas cosas y me ha quitado muchas cosas también, como oportunidades”*. Por su parte, Endo01 comentó *“A algunas más que otras, nos ha privado de muchas cosas en la vida de verdad. Algunas que tenemos más tiempo diagnosticada y otras que es más reciente, igual hemos perdido órganos, hemos perdido a gente, amigos y cosas, o sea, tiempo, trabajo. Hay gente que ha perdido trabajo”*.

Síntomas como el dolor pélvico, dolor en la espalda baja, la endo belly y la ciática fueron comunes en el grupo. Adicional a estos, 2 de las participantes experimentan dolor punzante del lado izquierdo de la pelvis a resultado del colon producido por la misma endometriosis ya que debido a su naturaleza suele inflamar toda el área pélvica y comprime diferentes órganos. Esto suele empeorar cuando no se lleva una dieta antiinflamatoria. Tanto Endo01 y Endo11 confirmaron que el seguir sus dietas antiinflamatorias ayuda a mejorar y disminuir los

síntomas. Esto, en muchas ocasiones significa no compartir por completo con sus colaboradores cuando hacen picaderas o celebran cumpleaños.

En lo que respecta a los permisos, sus empleadores suelen ser flexibles, aunque no les gusta solicitarlos y solo lo hacen como último recurso. Endo02 suele utilizar sus días de vacaciones para sus chequeos médicos por no pedir permiso, mientras que Endo05 al tener un horario flexible, utiliza sus días libres para los permisos y solo los solicita cuando ya está muy mal. En el caso de Endo08, dejaba de asistir a citas médicas y realizarse estudios previamente agendados si coincidían con un permiso que había solicitado recientemente, para evitar solicitar permiso otra vez.

Esta inseguridad al momento de solicitar permisos, nace de comentarios realizados tanto por supervisores como colaboradores en lo que respecta a las licencias médicas. Endo03 indicó que ha tenido compañeras que hacen comentarios de como ella no solicita licencias médicas, que siempre va y no se queja mientras la comparaban con otros colaboradores que si lo hacen. Mientras que Endo11 compartió que en una instancia en la que su licencia fue extendida, su supervisor se mostró comprensivo con ella, pero por detrás la criticaba con sus compañeros. *“Ese tipo de cosas de verdad yo creo que no son necesarias”*, indicó Endo11 y luego añadió que *“parte del liderazgo es ser empático con la situación de cada uno de los miembros de tu equipo, conocer su situación y saber cómo ayudarlo para que pueda seguir dando el 100% en su trabajo”*.

Algunas de las palabras utilizadas para describir sus experiencias con la endometriosis incluyeron incertidumbre y culpa. Las participantes indicaron sentirse culpables al tener que tomar permisos y licencias ya que usualmente la endometriosis es impredecible y puede doler en cualquier momento y a cada quien le da de manera diferente. Es por esto que, al encontrarse con comentarios en el ambiente de trabajo, sus sentimientos de pique (enojo) y culpa aumentan ya que no son ellas quienes deciden enfermarse ni cuando hacerlo.

El aguantar en el trabajo hasta mas no poder, es una estrategia que utilizan varias de las participantes como Endo02, Endo03, Endo05, Endo08 y Endo11. Esto termina empeorando todo ya que el ignorar los síntomas no quiere decir que estos van a desaparecer. *“Uno tiene ese temor de decir lo que siente de cuando se siente mal porque no se siente comprendido”* comentó Endo03.

Las participantes también comentaron que, al momento de iniciar un nuevo trabajo, no comunican su condición. Endo02 compartió una experiencia en la cual al despedieron (desahucio) cuando notificó que se iba a operar a pesar de que fueron flexibles con los pocos permisos que pidió. Por esta razón prefirió callar y no informar a su nuevo empleador de su condición, mientras que Endo03 indicó que no lo hace porque le negaron un trabajo una vez. Sin embargo, luego de ser contratada, si lo compartió con una compañera. En el caso de Endo09, indicó no haberlo compartido en su trabajo actual ya que todos son hombres y siente que el tema de la menstruación “*es como un poquito incómodo*”.

Una vez les explican a sus empleadores, la respuesta usual que suelen recibir es “*¿qué es eso? No entienden de lo que le están explicando*”. Endo08 indicó que si son hombres es peor, sin embargo, son más empáticos que las mujeres. Endo05 dice “*las mujeres somos peores porque las mujeres mismas decimos que eso es un dolor de la menstruación. Que nosotras somos niñas*”.

Al describir su experiencia como pacientes de endometriosis en el trabajo, las palabras utilizadas fueron: sobrevivir, resistir, aguantar, callar, valentía, persistencia y resiliencia y al describir las emociones que sienten cuando la endometriosis interfiere con su trabajo utilizaron: pique, culpa e impotencia.

Al preguntarles de qué manera reciben apoyo en el trabajo, las participantes reportaron recibir apoyo de sus colaboradores. En muchos casos, las ayudaban a realizar tareas del día a día. En el caso de Endo03, comentó “*en mi trabajo anterior me ponían pañitos, me calentaban pañitos para ponerme pañitos y cosas. En el de ahora yo me aguanto*”.

Sin embargo, al preguntarles si tienen acceso a diferentes recursos para ayudarlas a mitigar el impacto de la endometriosis en sus vidas laborales, Endo05 reiteró contar con el apoyo de sus compañeros. Endo08 indicó contar con un dispensario médico pero que solo era para tomar la presión. Tenía que ir a emergencias de todas formas para inyectarse. Tanto Endo11 como Endo09 indicaron no contar con nada en su trabajo actual. Sin embargo, Endo09 comentó que ella siempre se hace responsable de lo que necesite “*yo siempre con mi analgésico, con mi toalla sanitaria, con las cosas adicionales que yo necesito. De eso yo soy responsable, de tener todo lo que yo necesite*”.

Las participantes manejan su salud mental con terapias y medicamentos. Indicaron que al principio no le daban importancia pero que ahora ven la realidad y la importancia de la misma en sus vidas. En palabras de Endo03, *“para mí, mi salud mental es mucho más importante que hasta la endometriosis, porque si emocionalmente, no estoy bien, no puedo responder oportunamente a los dolores ni efectivamente”*. Sin embargo, ninguna recibe acceso a recursos para ayudarlas con su salud mental por parte del trabajo.

El sistema de salud dominicano fue descrito como malo e ineficiente. La mayoría de los comentarios fueron realizados durante las entrevistas por lo que este análisis se encuentra en la sección anterior de análisis, sin embargo, Endo05 añadió que *“vamos empezando por los ginecólogos, la mayoría tratan la endometriosis como un dolor menstrual. Si vamos a empezar desde ahí, desde la base que son los médicos”* a lo que Endo08 corroboró y añadió *“por eso dure tantos años en ser diagnosticada, porque la mayoría de los ginecólogos no saben lo que es la endometriosis”*.

Todas las participantes indicaron no obtener la cobertura necesaria de su seguro médico y que terminan pagando todo y solicitando reembolso. Endo05 comentó que *“como quiera, con dos medicamentos se te va la cobertura”*, refiriéndose a los altos costos de los medicamentos para los tratamientos paliativos de la endometriosis, siendo el Luprón uno de los más comunes en el grupo.

En este sentido, Endo11 comentó *“Yo diría que para uno más o menos tener una cobertura decente de cualquiera de los seguros de este país, tú tienes que sacrificar parte de tu sueldo para eso”*. Uno de los ejemplos que mencionó fue su cambio de plan complementario a Humano Platinum y como este subió de DOP\$5,000 a DOP\$7,000 y luego a DOP\$9,000 en el mismo año (2021).

Al preguntar si las empresas en las que laboran ofrecen seguros médicos complementarios, un 42.85% de las participantes indicó que sí (Endo02, Endo03 y Endo05). Sin embargo, solo Endo02 cuenta con un seguro complementario pago 100% por su empresa. Las demás solo reciben la facilidad de estar en la póliza a través de la empresa y se les realiza el descuento por nómina. Una de ellas, que actualmente labora en Gestión Humana, compartió con el grupo que *“me ofrecen un complementario, pero me lo descuentan y hoy me acabo de enterar qué SENASA nos lo suspendió, pero nadie no lo ha dicho oficialmente. Yo*

me enteré extraoficial que es una falta para que vean las desconsideraciones que tienen las empresas”.

Con respecto al proceso de la SISALRIL, las participantes no estaban al tanto del nombre de la institución per se ni que regula. Solo Endo05 lo estaba. Sin embargo, a pesar de tener licencia médica, Endo09 nunca ha completado el formulario.

42.85% de las participantes conocen el Programa de Medicamentos de Alto Costo y Ayudas Medicas de Salud Pública, sin embargo, ninguna la ha utilizado para la endometriosis. Endo03 indicó que no estaba al tanto de la parte de alto costo, pero si se benefició varias veces de una ayuda que ofrecía Salud Publica para la Queteapine. En el caso de Endo08, conoce a una amiga que lo ha utilizado el programa para adquirir el Luprón *“Salud pública se lo cubrió todo el medicamento. Esa ayuda ella la solicitó y ahí fue que la conocí, pero yo no lo solicité porque mi seguro me lo cubrió cuando me lo indicaron”.*

Al preguntarle a las participantes qué pudieran ofrecer las empresas dominicanas para mejorar su experiencia en el trabajo, comprensión y empatía fueron algunas de las respuestas. *“Que se den cuenta que uno no, lo que uno no la pasa fácil, que uno hace su trabajo pero que uno no la está pasando bien”* (Endo05) y que se conozca más de la condición *“porque muchos lo hacen por ignorancia, que no tienen empatía con uno porque no saben, pero como que se dé a conocer en los lugares de trabajo que las mujeres en edad fértil podemos sufrir esta condición y que tenga un poco de empatía con la que la tenga”* (Endo08).

Con respecto a la pregunta de qué puede hacer el departamento de Recursos Humanos para apoyarlas y que puedan tener una mejor experiencia, Endo05 sugirió una charla al personal como parte de una campaña de concientización. Endo09 sugirió un aumento salarial o que ofrezcan un buen plan complementario de seguro que cubriese más cosas y reembolsara más. Endo11 corroboró con estas sugerencias y añadió que se debe tener más empatía porque *“cuando a uno le duele, a uno le duele y que piensen que tú te estás inventando el dolor para no trabajar, o sea, yo creo que eso afecta más que el simple hecho del dolor que tú estás pasando, como que cónchale, o sea, ¿cuándo realmente van a entender que es un dolor real que yo no me lo estoy inventando?”.*

Todas las participantes estuvieron de acuerdo en que Recursos Humanos no las entiende ni las apoya. En palabras de Endo05 *“Recursos Humanos hala para su lado”*. Endo02 compartió una experiencia en la que la desvincularon sin una razón justa y Recursos Humanos nunca se acercó a ella. *“Recursos Humanos de una empresa debe estar ahí para facilitarle la vida al empleado, no para complicarse. Y algunos, en direcciones de Recursos Humanos tienen como una especialidad en complicarle la vida al empleado”* comentó Endo11 y añadió que *“es una ineficiencia y como un empeño en hacerte todo más complicado”* y que se debe hacer una reforma general a los Recursos Humanos de República Dominicana, a lo cual Endo02 respondió añadiendo *“Recursos Humanos, un empleado de la empresa que está en contra de los demás empleados”*.

Para concluir, se les preguntó a las participantes si alguna vez han trabajado en una empresa multinacional para comparar si había alguna diferencia entre las prácticas internacionales y las practicas locales, a lo que Endo02 respondió que sí y que *“pudiera decir que en algunas cosas sí”* a lo que Endo03 añadió que *“realmente la cultura de recursos humanos dominicana es simplemente fiscalizar, no es apoyar”*.

Para consultar las respuestas del grupo focal, consultar el Anexo E.

Interpretación de Datos

Las participantes de esta investigación se encuentran en edad reproductiva y todas cuentan con un diagnóstico confirmado de endometriosis o adenomiosis. En algunos casos, no recuerdan o no saben a qué grado es su endometriosis porque no conocían de la condición al ser diagnosticadas y por ende no sabían cuales preguntas hacer y solo saben lo que sus doctores compartieron en ese momento, que en muchos casos fue limitado y confuso. Solo Endo01 y Endo05 tenían conocimiento previo de la condición y se asustaron al recibir su diagnóstico porque conocían lo compleja que es.

Al discutir los síntomas, los mas comunes fueron dolor, dispareunia, fatiga, cansancio, hinchazón, diarrea, constipación (estreñimiento), dolor en la espalda baja y calambres en la ciática o área pélvica, siento el dolor un síntoma que presenta el 100% de las participantes. Al analizar las respuestas de las entrevistas y compararlas con las respuestas del SF-36,

podemos ver como estos síntomas las limitan en su día a día y como disminuyen su calidad de vida, siendo Endo07 y Endo12 quienes se ven mas afectadas por el dolor y Endo06, Endo08, Endo10 y Endo12 quienes se ven más afectadas por su salud física. Sin embargo, estas limitaciones físicas no siempre van de la mano con las limitaciones por problemas emocionales. Por ejemplo, en el caso de Endo01, quien compartió que sufre de ansiedad y estrés postraumático, en su entrevista, calificó un cero en la sección de limitaciones por problemas emocionales, mientras que no presentó ninguna limitación debido a su salud física.

En lo que respecta a cuando suelen empeorar los síntomas, estos no solo empeoran con la menstruación, sino también durante la ovulación siendo en algunos casos la ovulación el peor momento de sus ciclos. El estrógeno, estimula el crecimiento de la endometriosis y esta hormona se libera al preparar el cuerpo para la ovulación. Un estudio del 2017, indica que la utilización de fármacos para detener la ovulación y producción de estrógenos es una practica habitual para tratar el dolor (Hughes E, Brown J, Collins JJ, Farquhar C, Fedorkow DM, Vanderkerchove P). Esta práctica también fue habitual en las participantes como parte de sus tratamientos paliativos con el uso de fármacos como Visanne y Luprón. A pesar de que la mayoría tuvo mejoría luego de su operación e inicio del tratamiento, Endo09 indicó haber empeorado con el uso del Luprón razón por la cual lo detuvo.

Las participantes indicaron que, con la modalidad de teletrabajo, se les hace más fácil manejar sus síntomas. Al presentar síntomas, las participantes no solo se ven afectadas físicamente, sino también, de manera emocional. Al comparar las respuestas de la entrevista con la Tabla 4, se puede notar que el reglón de limitaciones del rol por problemas emocionales, es el que tiene menor valor de todas las categorías con 33.33 de un total valórico de 100. Esto en muchos casos se debe a los sentimientos de culpa, enojo y vergüenza que sienten las participantes y a la falta de empatía que se ven expuestas en sus trabajos. En algunos casos como el de Endo02 y Endo03, prefieren no hablar de su condición para no verse expuestas a situaciones en las que las juzgan, culpan o discriminan por la misma.

Al hablar con sus supervisores y/o colaboradores, en la mayoría de los casos, estos tampoco saben que es la endometriosis. Este hecho no es sorpresa debido a la falta de

conocimiento que existe en lo que respecta a la endometriosis. Inclusive, las mismas participantes, no sabían que era hasta ser diagnosticadas. Es por esto que en algunos casos como Endo01, Endo05 y Endo13, hablan y comparten abiertamente sobre la condición para ayudar a concientizar a su entorno, lo cual, a su vez, los ayuda a ser más empáticos, no solo con ellas, sino también con otras endoguerreras (como suelen llamarse las pacientes de endometriosis en la comunidad) que puedan tener en sus vidas.

El caso de Endo05 es bien interesante ya que es doctora y se encuentra en un ambiente rodeada de doctores. Sin embargo, el desconocimiento de la endometriosis es algo común en la comunidad médica. Al hablar del Sistema de Salud Dominicano en el grupo focal, la participante añadió “*vamos empezando por los ginecólogos, la mayoría tratan la endometriosis como un dolor menstrual. Si vamos a empezar desde ahí, desde la base que son los médicos*”. Este desconocimiento dentro de la misma comunidad médica, combinado con la complejidad de la endometriosis, es parte esencial del retraso del diagnóstico que en promedio suele ser de 10 años.

Otro tema que se repitió tanto en la entrevista como en el grupo focal, fue la cobertura del seguro médico. En la actualidad, ningún seguro cubre tratamientos para infertilidad ni endometriosis. En los casos que las participantes lograron utilizar el seguro, se quedaron sin saldo debido a los altos costos que tienen los tratamientos. Los mismos solo son paliativos y suelen ser de uso continuo ya que aún no existe una cura para la endometriosis.

En algunos casos, las participantes dejaron de acceder a especialistas, estudios y pararon sus tratamientos debido a la falta de cobertura/fondos. En el caso de Endo10, casi deja de realizarse su última cirugía porque el seguro no la cubría e indica que el monto es una inversión considerable.

En la discusión del grupo focal, se les preguntó a las participantes con respecto a su salud mental, e indicaron que no tienen acceso a recursos para manejar su salud mental ni tampoco tiene cobertura para ir a terapia. Esto refuerza su sentimiento de falta de apoyo ya que ni siquiera saben a dónde acudir para ayuda.

Conclusión

Conclusión por Objetivos

1. Investigar Sobre la Experiencia de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en el Ámbito Laboral.

La experiencia de las colaboradoras en el trabajo que padecen de endometriosis no es buena. En general, no sería catalogada necesariamente como mala, pero existen muchas oportunidades de mejora para apoyarlas y brindarles una mejor experiencia.

Falta de Empatía en el Trabajo

Luego de tener alrededor de más de 8 años en promedio activas en la fuerza laboral dominicanas, las colaboradoras que padecen de endometriosis han aprendido a silenciarse. La falta de empatía, los comentarios fuera de lugar y las comparaciones que realizan tanto sus colaboradores como sus propios supervisores, les ha enseñado a sufrir en silencio y aguantar hasta mas no poder.

La endometriosis es impredecible y es por esto que es muy difícil para algunas de las participantes no sentir esa culpa o ese enojo al interrumpir sus días debido a una condición crónica e incapacitante que las personas en su entorno no comprenden. Sus síntomas suelen ser descartados e ignorados por los demás, ya que consideran la endometriosis “*como un dolor normal de la menstruación*”, sin comprender que no es solo la menstruación lo que causa el dolor. El 53.84% de las participantes experimenta dolor durante la ovulación.

El no ser comprendidas, hace que las pacientes se retraigan y decidan ignorar sus síntomas, hasta llegar a casos como el de Endo11 en el que somatizaron o el de Endo05 que trabaja hasta el borde del colapso. Esto solo causa que los síntomas y el impacto de la endometriosis en sus vidas empeoren. Dejan de darse sus seguimientos médicos o de hacerse sus estudios y chequeos por miedo a ser juzgadas. La endometriosis es algo que no eligieron y que tampoco pueden curar. Al final del día, estas colaboradoras están sufriendo no solo físicamente, sino también, mentalmente.

En la mayoría de los casos, sus empleadores se muestran flexibles, sin embargo, están tan acostumbradas a que les pongan las cosas de manera difícil, que temen pedir cualquier permiso por miedo a las posibles represalias.

Todas las participantes indicaron que sus supervisores no suelen saber que es la endometriosis. Esto no es sorprendente ya que alrededor del 92.30% de las participantes, tampoco sabían que era la endometriosis antes de ser diagnosticadas.

En muchos de los casos, los colaboradores suelen ser más empáticos que los supervisores, especialmente en el caso de los hombres, ya que las mujeres suelen comparar el dolor de la endometriosis con su propio dolor menstrual y ven a sus compañeras como dramáticas y débiles.

El 84% las participantes indicaron no tener apoyo de Recursos Humanos. El 15.38% de la muestra total, trabajan actualmente en Recursos Humanos, y de estas, el 50% no recibe apoyo ni de sus supervisores ni de sus colaboradores. Como indicó Endo03, quien labora en RRHH, “*Recursos Humanos solo hala para su lado*”.

2. Identificar las Necesidades de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en el Trabajo.

Empatía & Concientización en el Trabajo

Las participantes piden a gritos empatía y concientización, al igual que apoyo de Recursos Humanos que el 92.30% no percibe en la actualidad ni lo han tenido en toda su experiencia en la fuerza laboral dominicana.

Una de las sugerencias del grupo focal fue realizar una campaña de concientización en las empresas para dar a conocer la condición e invitar a los colaboradores a comprenderla para de esa forma ser más empáticos hacia sus colaboradoras.

Apoyo de Recursos Humanos, Supervisores y Colaboradores

“*Recursos Humanos es un empleado que trabaja en contra de los demás empleados*” comentó Endo02 al explicar que en todos sus años laborando, los departamentos de RRHH de donde ha laborado nunca se han interesado en conocer a sus empleados.

Las colaboradoras buscan aliados. Aliados en RRHH, en sus supervisores y en sus colaboradores. Buscan que se les respete y se les valore. Que no las ignoren y pasen por alto que están sufriendo. No buscan estar enfermas, pero actualmente no existe una cura para la endometriosis, solo tratamientos paliativos que no siempre ayudan y no a todas les funciona igual.

Mejor Cobertura del Seguro Médico

También, necesitan mejor cobertura del seguro médico. La endometriosis es una enfermedad de muy alto costo y los medicamentos asociados a esta suelen ser de uso continuo. Por igual, esto sucede con los medicamentos para la infertilidad que muchas veces suele ser un resultado de la misma endometriosis.

Conclusión por Temas

Perfil de Endometriosis & Síntomas

Todas las participantes cuentan con un diagnóstico confirmado de endometriosis y/o adeniomiosis. En un 84%, desconocían que era la endometriosis, previo a su diagnóstico y los síntomas más comunes fueron dolor, dispareunia, fatiga, cansancio, hinchazón, diarrea, constipación (estreñimiento), dolor en la espalda baja y calambres en la ciática o área pélvica, siendo el dolor un síntoma que presenta el 100% de las participantes. En promedio, tardaron 10 años en llegar a su diagnóstico y sus síntomas suelen empeorar durante la ovulación y durante la menstruación.

Endometriosis en el Trabajo

Las tareas más difíciles de realizar mientras las pacientes experimentan síntomas, son aquellas que requieren concentración y durar mucho tiempo en la misma posición. El contar con modalidades de trabajo híbridas, en caso de no contar con la opción de teletrabajo, las

ayudaría mucho a manejar sus síntomas desde la privacidad y comodidad de su hogar. En promedio, solicitaron 5 días de permisos en los últimos 12 meses debido a los síntomas, esto se puede reducir si tienen la posibilidad de trabajar desde casa.

Las licencias médicas en el último año no fueron muy comunes, sin embargo, en la mayoría de los casos, prefieren aguantar y dejar sus citas médicas para “cuando puedan” o “cuando tengan tiempo” y el ignorar sus síntomas, solo hace que su condición empeore con el paso del tiempo.

Recursos Humanos no apoya a las participantes y nunca se han interesado por comprender su punto de vista. En la mayoría de los casos, las participantes no tienen ninguna relación con el departamento.

Seguro Médico

Todas las participantes cuentan con un seguro médico básico y un plan complementario/contributivo. El 92.30% indica que su cobertura actual no es suficiente y deben recurrir a reembolsos para poder ir al médico y/o realizarse estudios. El 30.76% de las participantes admiten que dejan de asistir a especialistas, realizarse estudios y/o procedimientos y no completan sus tratamientos paliativos debido a la falta de fondos y falta de cobertura. Solo el 15.38% de las participantes cuentan con un plan complementario pagado por su empresa y dentro de las sugerencias mencionaron que les gustaría contar con un seguro complementario para ayudar con la compra de los tratamientos debido a sus altos costos.

Departamentos de Recursos Humanos

Los departamentos de Recursos Humanos de las empresas locales están haciendo un terrible trabajo al advocar por sus empleados, ya que no lo están haciendo. Su rol se ha convertido en uno puramente operacional que deja a un lado lo más importante, que es el factor humano.

Las participantes concuerdan que este departamento solo “*hala para su lado*” como indicó Endo02 y no muestra ningún interés en comprender y ayudar a las colaboradoras. No

hay empatía en estos departamentos y están totalmente desligados del resto de los empleados de la empresa.

En el caso de End013, que ha podido trabajar en empresas multinacionales, ha notado la diferencia en el manejo de los departamentos. Las empresas multinacionales, a pesar de ser mas grandes, suelen ser más flexibles y empáticas mientras que las dominicanas “*te miran como ¿otra vez?*” (Endo13).

Discusión & Descubrimientos

Licencias Médicas Oportunas

Al entrevistar a las participantes, se pudo notar que las licencias médicas no fueron comunes, sin embargo, en la mayoría de los casos, prefieren aguantar y dejar sus citas médicas para después por falta de flexibilidad. Lo que los empleadores no han entendido es que esto no solo afecta a las participantes, sino también a la empresa. Si las participantes tratan sus síntomas desde un inicio, pueden llegar a evitar intervenciones quirúrgicas que son las que suelen dar razón para las licencias.

Necesidad de Especialistas en Endometriosis Locales

También, se descubrió la falta de especialistas del tema que existe en el país, por igual que la falta de conocimiento en general que existe en la comunidad médica. Esto se ve reflejado en el trato que brindan muchos ginecólogos a sus pacientes y como han ayudado a normalizar el dolor menstrual.

Normalización del Dolor Menstrual en la Sociedad Dominicana

La normalización del dolor menstrual es un aspecto muy común del día a día de las participantes, tanto en sus trabajos como en sus familias. Estos tabús, deben ser desmentidos a través de campañas de concientización. Esto ayudará a mejorar la experiencia de las pacientes que padecen de endometriosis y con el diagnostico oportuno de la condición.

Reevaluación Cobertura de Seguros Médicos y Planes Complementarios

También, se debe reevaluar la cobertura de los seguros médicos para que evolucionen al mismo paso que la medicina. A pesar de los cambios tecnológicos que han ocurrido en la medicina en los últimos años, algunos seguros no cubren cirugías laparoscópicas. El recurrir a laparotomías, implica mayores tiempos de recuperación, aumenta la posibilidad de futuras complicaciones y el impacto a la calidad de vida de los pacientes.

Por igual, deben considerar incluir a la endometriosis dentro de las enfermedades crónicas de alto costo. A través de las entrevistas, se descubrió que Endo12, obtuvo su tratamiento de Luprón a través de Salud Pública y su programa de ayuda para medicamentos de alto costo. Esto no es conocido por la mayoría de la comunidad de endometriosis ya que lo que tienen a su alcance es el seguro médico que no las cubre. También, se sugiere a las empresas dominicanas a ofrecer planes complementarios como beneficio añadido para las colaboradoras y ayudar a mitigar el impacto monetario que tienen los tratamientos de endometriosis.

Creación de Ley de Endometriosis Dominicana y Campañas de Concientización a Nivel Nacional

Otra sugerencia, es considerar dentro de las leyes dominicanas, enfermedades de dolor crónico. Actualmente, las enfermedades crónicas reconocidas son las enfermedades cardiovasculares, sin embargo, existen muchas enfermedades crónicas que afectan a la fuerza laboral dominicana, y la productividad y experiencia de los colaboradores que padecen de estas enfermedades y que pasan dolor de manera constante, se ve afectada.

Muchos países en Latinoamérica, están considerando licencias para la menstruación. Los resultados de esta investigación corroboran los datos de estudios anteriores que indican que la ovulación en la endometriosis también es dolorosa. Es por esto que se sugiere que, al considerar la creación de este tipo de licencias, no se limiten solo a cuando las colaboradoras menstrúan, sino a cuando experimentan dolor en general. En el caso de México, la propuesta de febrero 2022, sugiere 8 horas al mes en lugar de días consecutivos. Se le recomienda a ASOENDO considerar esto al redactar la propuesta de Ley de Endometriosis Dominicana.

Otra sugerencia para ASOENDO es trabajar con diferentes órganos nacionales como Salud Pública, Ministerio de la Mujer, Ministerio de Trabajo y diferentes aseguradoras, para la creación de campañas masivas de concientización para la endometriosis.

Sugerencias para Futuras Investigaciones

Futuras investigaciones deben considerar la cultura general que existe en los departamentos de Recursos Humanos de empresas locales en comparación a empresas multinacionales. Las conversaciones con las participantes, indican que existe una diferencia en empresas multinacionales, ya que suelen ser más flexibles y empáticas, siempre y cuando sus lineamientos vengán como parte de la cultura general de la empresa y no estén “dominicanizadas” o acopladas a las practicas locales. Esta investigación no contempló esta diferencia cultural en un inicio y la muestra en su mayoría forma parte de empresas/instituciones locales.

Nuevo Enfoque a los Departamentos de Recursos Humanos de la República Dominicana

Se recomienda un cambio en la estrategia y dirección de los departamentos de Recursos Humanos locales. Deben cambiar el foco y ser un aliado para sus colaboradores. Deben utilizar su posición como liaison en empleados y la empresa, para advocar por el bienestar de los empleados. Al hacer esto, se hace una verdadera gestión de los recursos y se resuelven situaciones de rotación laboral, engagement, motivación, bienestar e inclusive la productividad. Al entender y hablar con los empleados, se pueden realizar actividades y planes más efectivos que tienen mayor impacto en la empresa.

Todas las participantes de esta investigación, ven a R.R.H.H. como un ente que está en contra de todos los empleados. Estos comentarios también son corroborados por participantes que son parte del departamento de R.R.H.H. y que han notado como sus lideres y compañeros juzgan y señalan a los demás empleados.

Bibliografía

- Facchin, F. , Saita, E. , Barbara, G. , Dridi, D. y Vercellini, P. (2018). “Mariposas libres saldrán de estas heridas profundas”: Una teoría fundamentada de cómo la endometriosis afecta la salud psicológica de las mujeres. *Revista de Psicología de la Salud*, 23(4), 538 – 549 . <https://doi.org/10.1177/1359105316688952>
- Moradi, M. , Parker, M. , Sneddon, A. , López, V. y Ellwood, D. (2014). Impacto de la endometriosis en la vida de las mujeres: un estudio cualitativo . *Salud de la mujer de BMC* , 14(1), 123 . <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Fourquet, J. , Báez, L. , Figueroa, M. , Iriarte, RI , & Flores, I. (2011). Cuantificación del impacto de los síntomas de la endometriosis en la calidad de vida relacionada con la salud y la productividad laboral . *Fertilidad y esterilidad* , 96(1) , 107-112 . <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.04.095>
- Armour, M. (2021, 22 noviembre). *Endometriosis y el lugar de trabajo: Lecciones de la respuesta de Australia al COVID-19*. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Australia y Nueva Zelanda*. <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajo.13458>
- Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013 Nov-Dec;19(6):625-39. doi: 10.1093/humupd/dmt027. Epub 2013 Jul 24. PMID: 23884896.
- Ahmed M. Soliman , Karin S. Coyne , Katharine S. Gries , Jane Castelli-Haley , Michael C. Snabes y Eric S. Surrey (2017) El efecto de los síntomas de la

- endometriosis en el ausentismo y el presentismo en el lugar de trabajo y en el hogar.
 Revista de atención administrada y farmacia especializada 2017 23 : 7 , 745-754
<https://www.jmcp.org/doi/abs/10.18553/jmcp.2017.23.7.745>
- ONE. (2021, abril). Número de Mujeres Ocupadas por año, según Estado Civil (N.o 2013–2020). <https://www.one.gob.do/datos-y-estadisticas/temas/estadisticas-sociales/trabajo/>
 - Ministerio de Salud Pública. (2011, enero). *Guía Práctica: Promoción de Estilos de Vida Saludables y Prevención de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles*.
 - SISALRIL. (2004, marzo). *Reglamento Sobre el Subsidio de Enfermedad Común*.
http://www.sisalril.gov.do/phocadownload/SobreNosotros/MarcoLegal/Reglamentos/Reglamento_SobreElSibsodoPorEnfermedadComun.pdf
 - De Graaff A , D'Hooghe T , Dunselman G , et al. *El efecto significativo de la endometriosis en el bienestar físico, mental y social: resultados de una encuesta transversal internacional*. Hum Reprod. 2013 ;28(10): 2677
 - Culley L , Law C , Hudson N , et al. *El impacto social y psicológico de la endometriosis en la vida de las mujeres: una revisión narrativa crítica*. Hum Reprod. 2013 ;19(6): 625 - 39 .
 - REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: *Diccionario de la lengua española*, 23.^a ed., [versión 23.5 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [Fecha de la consulta].
 - Zaloudek C, Norres HJ. *Mesenchymal tumors of the uterus*. En: Kurmann RJ, editor. Blaunstein's pathology of the female genital tract. 3rd ed. New York, NY: Springer-Verlag; 1987. p. 374.

- Lins, L., & Carvalho, F. M. (2016, 4 octubre). *Puntuación total del SF-36 como medida única de la calidad de vida relacionada con la salud: revisión de alcance*. SAGE Journals. Recuperado 8 de mayo de 2022, de <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/205031211667172>
- Leyland, N., Casper, R., Laberge, P., Singh, SS, Allen, L., Arendas, K., Leyland, N., Allaire, C., Awadalla, A., Best, C., Contestabile, E., Dunn, S., Heywood, M., Leroux, N., Potestio, F., Rittenberg, DA, Singh, SS, Soucy, R., Wolfman, WL y Senikas, V. (2010). Endometriosis: Diagnóstico y Manejo. *Revista de Endometriosis*, 2 (3), 107–134. <https://doi.org/10.1177/228402651000200303>
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, (2020) [https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability.html#:~:text=Una%20discapacidad%20es%20una%20afecci%C3%B3n,\(restricciones%20a%20la%20participaci%C3%B3n\).](https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability.html#:~:text=Una%20discapacidad%20es%20una%20afecci%C3%B3n,(restricciones%20a%20la%20participaci%C3%B3n).)
- Merskey y Bogduk, (1994); Pedrajas y Molino, (2008) *Terapias Psicológicas para el Tratamiento del Dolor Crónico* https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742011000100003
- Hughes E, Brown J, Collins JJ, Farquhar C, Fedorkow DM, Vanderkerchove P. Ovulation suppression for endometriosis for women with subfertility. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 3. Art. No.: CD000155. DOI: 10.1002/14651858.CD000155.pub2.

Anexo A Consentimiento Informado

Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana

Investigador Principal: Fabiola De Soto Lluberés
Licenciada en Administración de Empresas
UNIBE

Le invitamos a participar en el proyecto de investigación "*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*", debido a que usted es miembro de la Asociación Dominicana de Endometriosis (ASOENDO) y ha sido diagnosticada con endometriosis o adenomiosis.

Objetivo de la Investigación: Esta investigación tiene como objetivo investigar sobre la experiencia de las colaboradoras que padecen de Endometriosis en el ámbito laboral en la República Dominicana. El estudio incluirá un total de 23 participantes miembros de ASOENDO con diagnósticos de adenomiosis y/o endometriosis que se encuentren laborando actualmente o durante los últimos doce (12) meses.

Procedimientos: Si acepta participar, formará parte de un grupo focal y entrevistas que se realizarán para conocer los detalles de su experiencia en el ámbito laboral.

Riesgos: La endometriosis es una enfermedad que afecta la vida de las pacientes tanto de manera emocional, como física y mental. Hablar de su diagnóstico y experiencias con esta enfermedad puede ser un tema sensible. En caso de así desearlo, puede retirarse de la investigación.

Costos: No va a incurrir en ningún costo por participar en la investigación.

Beneficios: Este estudio arrojará luz a la realidad actual de las colaboradoras que padecen de endometriosis y servirá como base para la creación de la Ley de Endometriosis Dominicana.

Alternativas: Si decide no participar en la investigación, no existirá ninguna represalia en su contra. Su participación en esta investigación no afectará su tratamiento.

Compensación: Usted recibirá ninguna compensación económica por su participación en esta investigación.

Confidencialidad: Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad lo que incluye el acceso de los investigadores o

agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

Voluntariedad: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador.

Complicaciones: No existen complicaciones asociadas a su participación en la investigación.

Derechos del participante: Recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio o sobre sus derechos puede comunicarse con:

Investigador: Fabiola De Soto | 829.986.7711

Autoridad de la Institución: Rosa Cueto, Coordinadora CEI UNIBE | 809.689.4111 ext. 1198

Declaración de Consentimiento Informado

Declaro haber leído y comprendido la información presentada en este documento y de haber aclarado todas mis dudas. Con esta declaración, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto de investigación "*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*".

X

Sujeto

X

Fabiola De Soto
Investigador


Anexo B
Carta Permiso de Acceso ASOENDO



25 de febrero de 2022
Santo Domingo, República Dominicana

El presente documento se expide a favor de la señora **Fabiola De Soto Llubes**, portadora de la cédula de identidad y electoral no. **402-2401721-6**, y estudiante con matrícula no. **14-0159** de la Universidad Iberoamericana (UNIBE), mediante el cual se certifica que la **Asociación Dominicana de Endometriosis (ASOENDO)**, registrada legalmente en República Dominicana bajo la ley 122-05, y constituida el 12 de agosto del 2019, mediante la Resolución No. 00018 emitida por el Procurador General de la República, colaborará voluntariamente con la estudiante en la elaboración del trabajo de grado denominado *Experiencias en el ámbito laboral de las colaboradoras que padecen de Endometriosis*, utilizando como objeto de la investigación los datos recolectados a partir de los miembros de esta asociación.

Como ASOENDO, certificamos que el manejo de los datos de esta investigación se adhiere a las normas éticas nacionales e internacionales en materia de protección de participantes humanos.


PAOLA M. PANIAGUA TAVAREZ
Presidenta y fundadora
Asociación Dominicana de Endometriosis

Anexo C
Cuestionario SF-36

El Cuestionario de salud de formato corto 36 (SF-36) se utiliza para indicar el estado de salud de poblaciones particulares, para ayudar con la planificación de servicios y para medir el impacto de las intervenciones clínicas y sociales.

Codificación: _____

Marque una sola respuesta

1) En general, usted diría que su salud es:

- a. Excelente
- b. Muy buena
- c. Buena
- d. Regular
- e. Mala

2) ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- a. Mucho mejor ahora que hace un año
- b. Algo mejor ahora que hace un año
- c. Más o menos igual que hace un año
- d. Algo peor ahora que hace un año
- e. Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal

3) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

4) Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

5) Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

6) Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

7) Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

8) Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

9) Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

10) Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

11) Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

12) Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco

c. No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias

13) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

14) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

15) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

16) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

17) Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- a. Sí
- b. No

18) Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- a. Sí
- b. No

19) Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- a. Sí
- b. No

20) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

21) ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- a. No, ninguno
- b. Sí, muy poco
- c. Sí, un poco
- d. Sí, moderado
- e. Si, mucho
- f. Sí, muchísimo

22) Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

24) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- a. Siempre
- b. Casi siempre

- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

25) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

26) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

27) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

28) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

29) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

- a. Siempre

- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

30) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

31) Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

32) Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases

33) Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

34) Estoy tan sano como cualquiera

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

35) Creo que mi salud va a empeorar

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

36) Mi salud es excelente

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

Anexo D Entrevista

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberes

Codificación: _____

Perfil Demográfico

1. **Edad:**
2. **Estado Civil:**
3. **Nacionalidad:**
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?**
5. **¿Estás laborando actualmente?** Si No
1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?**

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**
12. **En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?**
13. **¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?**

Síntomas

14. **¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.**

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor		
Dispareunia		
Sangrado Abundante/irregular		

Fatiga		
Cansancio		
Hinchazón		
Diarrea		

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

1. ¿Durante el día o la noche?
 2. ¿Durante las horas de sueño?
 3. ¿Antes o después de comer?
 4. ¿Luego de ejercitarte?
 5. ¿Luego de tener relaciones?
 6. ¿Al hacer algún esfuerzo físico?
 7. ¿Durar mucho tiempo en la misma posición?
17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

1. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

- ¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?
- ¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso??
- ¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

24. ¿Sientes que te han desvinculado de alguna empresa debido a la endometriosis?
25. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?
26. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?
27. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?
 - ¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?
28. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?
 - ¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?
29. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?
30. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?
31. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?
32. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?
33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?
34. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?
35. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?
36. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Seguro Médico y Cobertura

37. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?
38. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?
 - ¿Básico o Plan Privado?
39. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?
40. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?
 1. En caso de no, ¿Cómo te manejas?
 - ¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?
41. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Entrevista Endo01

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberes

Codificación: ENDO01

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 41
2. **Estado Civil:** Casada
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** no
5. **¿Estás laborando actualmente?** Sí No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** A los 16

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**

Tengo endometriosis grado IV y posible adenomiosis pendiente de confirmar con una segunda evaluación que tuve con un médico, eh con Eugenio Colon. Sí, él. Yo le enseñé una sono, una resonancia y él entiende que yo tengo de adenomiosis también. Están bien. Y ahora mismo tengo también un nódulo que me está obstruyendo parte del del recto. Soy como un daño colateral, pero mi diagnóstico es endometriosis grado cuatro. Y ovario poliquístico.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**

Um, yo. Yo siento que fue como desde que yo me desarrollé como lo primero, anio no tanto. Yo en mi memoria recuerdo como de los 13 o 14 más o menos que empecé a tener dolores muy fuertes de menstruación y que en el colegio me ponía mala, que me tenían que ir a buscar, o sea, siempre tiene que ir enfermería, casi todos los meses eran lo mismo y me bajaba la presión. No, no llegué a desmayarme, pero si me tocaba deporte me ponía como mala, tenía diarrea, o sea, como mucho dolor. Y eso era todos los meses, todos, todos, todos los meses. O sea, como más o menos como de los 13 o 14.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**

Yo fui diagnosticada en el 2008 2009. La verdad es que no me acuerdo, pero fue como. Yo tendría como 29 o 30 años, así como fue, como a los dos años y pico de yo casarme, yo me casé a los 26. A los 27 tuve mi primera cirugía y en mi segunda cirugía fue que me

diagnosticaron que fue como más o menos dos años después. Por eso digo que fue entre los 20 y los 30, porque no me acuerdo mucho. Yo me casé en el 2007. O sea que 2009 probablemente es la fecha.

10. ¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?

Bueno, cuando yo tenía más o menos como 18 años por ahí, más o menos, o tal vez un poquito menos. Yo por los dolores frecuentes de menstruación, yo fui al médico, al ginecólogo y en ese momento lo que me pusieron fue pastilla anticonceptiva y me dijeron que eso me iba a regular la menstruación y me iba a ayudar a que no me doliera. Y ciertamente en principio fue así, yo no tenía dolor, yo, o sea, me llegaba ese sangrado y nada. Yo. Yo tuve períodos que. Que cambié de. De pastilla porque algunos me daban espinillas y otros efectos secundarios. Me casé bebiendo pastillas. Y cuando tenía como un año y pico de casada, decidí dejarla como para empezar a buscar un bebé. Y ahí fue que tuve mi primer episodio como de endometrioma o quiste hemorrágico, se me explotó un quiste y me tuve que ocupar de emergencia. En ese momento el médico no visualizó ninguna lesión de endometriosis. Según él, yo sí recuerdo como una doctora que yo había visto anteriormente que me habló vagamente de la endometriosis, pero sé que cuando uno está joven uno como que no le pone mucha atención a eso. Em. Entonces realmente mi, mi como que mi bu. Mi búsqueda de diagnóstico real fue a partir de esa cirugía. Y de esa cirugía. Después de cirugía, yo empeoré totalmente. Empecé a tener manchado durante el período o sea no sólo cuando estaba menstruando. Mucho dolor durante el periodo completo. O sea, me dolía el me completo y dolor también con las relaciones sexuales. A partir de ahí, sí fue que empezó mi búsqueda. Fui a muchísimos médicos. Yo creo que fueron más o menos como siete médico hasta que di con la doctora. En ese momento, Rosa Ramos. Que el tema de infertilidad. Ella me iba a operar originalmente con laparoscopia porque ella sabía que realmente era mejor para la endometriosis, pero se me presentó como que el endometrioma se puso muy grande, muy rápido, y entonces decidieron adelantarme a la cirugía y ella entendió que era mejor abrirme para ella, poder operarme mejor, pero eso yo lo veo como una negligencia de ella, porque si ella sabe que la cirugía abierta no es buena para la gente, ella me debió referir a otro médico como como hicieron otros después de ella, pero nada con ella fue que yo me diagnosticué con esa operación, me hicieron una biopsia y ahí salió que tenía endometriosis y ahí ya me terminó de sacar el ovario izquierdo, perdón derecho y lo que me quedaba de la trompa que quedó dañado de la primera operación.

11. ¿Cuántos doctores has tenido en promedio?

Yo te dije más o menos siete, pero que entre ellos fueron que yo solamente fui a buscar opinión, que no necesariamente yo me atendí con ellos, pero médicos medicos que yo me atendí. Como diez más o menos.

12. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

Sí. En mis palabras. Bueno, en mis palabras la endometriosis es como cuando tú tienes un apartamento y tú tienes un inquilino que no te paga renta, que te está destruyendo tu apartamento, que cada vez que tú trata de sacarlo, no, no quiere salir, tú te faja con él, pero como quiera, él tiene tanta fuerza que no se va. Y ya tú para vivir en paz, para tú no tener, tú

te haces de cuenta, como que ya ese apartamento de él lo aceptas y entiendes que con el tiempo o se va a morir o se va a ir porque se va a cansar. Básicamente en mi palabra eso es la endometriosis. Un inquilino no bienvenido. Y que hace de todo. Coje pique, etralla cosa, rompe cosas en cualquier momento. Es muy impredecible.

13. **¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?**

Bueno, en el inicio mi experiencia fue muy mala porque realmente en mi caso en mi diagnóstico de la endometriosis viene asociado con temas de infertilidad. Entonces fueron las dos cosas juntas, como tengo endometriosis y también por la endometriosis tengo dificultad para embarazarme. Entonces por un tiempo yo no podía ver la endometriosis como algo aparte de la infertilidad. O sea, hay mujeres con endometriosis que tienen sus hijos de manera natural que no son infértiles y hay mujeres infértiles que no tienen endometriosis, pero en mi caso yo no, en mi mente no sabía dividir las dos cosas, sino que para mí era como lo mismo endometriosis, signo sin, sinónimos de infertilidad y así entonces yo a lo primero estaba muy deprimida porque no, no, no, no, o sea, no me sentía a gusto con el diagnóstico. Sí, cuando me diagnosticaron por un lado sentí un alivio porque me sentí que yo no estaba loca, que yo sabía que yo tenía algo. Ya por fin sabía lo que tenía. Entonces sí me dediqué a buscar información. En ese momento me di cuenta que no había mucha información aquí en este país. Cada médico que yo visitaba, yo habiendo ya leído libro, artículo de otro país en España y muchos centros, incluso endometriosis, Barcelona, Madrid, en Brasil, Argentina. O sea, yo decía por qué todos los otros países tienen aunque sea un centro y aquí no hay nada de endometriosis? Hasta el momento que yo había, obviamente he investigado. Entonces pasé mucho. Me sentía muy desvalorizada. O sea, como mujer. Creé como un caparazón, digamos, para proyectar que nada de eso me afectaba, como que yo era más que eso. Pero en el fondo yo estaba muy, muy deprimida. Yo entendía que. Que eso me estaba quitando parte de mí, de mi esencia. Aunque yo siempre he sido de pensar moderno, como que no creo de corazón que lo que te hace mujer es ser madre. De hecho, yo cuando empecé a tener amor con mi esposo, yo misma le decía que yo no estaba segura si yo quería tener hijos. El tema de El poder. El no poder tener no es lo mismo que no querer. Entonces. Es como como tu dieta a un elemento te da alergia y de repente te dice mira, tú no puedes comer piña, tal vez tu no me comí a piña una vez a la semana, pero de repente tu quieres comer piña. Entonces desde que a mi me dijeron mira, es que tu de manera natural no puedes quedar embarazada. Yo me obsesioné con quedar embarazada porque. Capaz que si no me hubieran dicho eso yo hubiera seguido mi natural. Y eso? El curso natural de embarazada normal, sin presión. Pero al decirme que no podía, que era muy difícil, ya me puse todo eso junto con los síntomas de endometriosis, el dolor de las relaciones sexuales. Imagínate que quedar embarazada y con dolor. Justamente también en la ovulación, en que también me dolía. De puente. Era como que yo no volaba bien, que era típico, porque aunque yo sí tenía sangrado, no era menstruación como tal. Yo totalmente ajena a eso para mí, si a mí me llegaba cada 28 meses [días] justo la menstruación, cómo va a ser posible que yo no estaba ovulando? Eso en mi cabeza no como no cabía, pero no estaba ovulando. Entonces era como una montaña rusa de emociones, porque también luego entonces encontré el grupo de apoyo y ahí también empecé a sentirme que no estaba sola. A partir de ahí fue otra etapa de mi vida en cuanto a la endometriosis se refiere, o sea de personas que que también me entienden, que han pasado

por lo mismo que yo, como que yo me sentía, que yo no estaba loca porque dije Dios mío, pero que esa gente que tenía los mismos dolores que me daban en la pierna de la ciática, la, la, la barriga inflamada, todo el mundo decía pero qué barriga? Y yo con la barriga yo estaba barriga no es normal, la barriga como inflamada y yo estoy flaca, eh? Como que noto algún alimento era que sean eso también, como escuchar a las otras chicas, como hablar de su experiencia con su esposo, con su familia y yo también identificarme con todo eso. Pues a partir de ahí empezó, como yo diría ya, una etapa de sanación. Uno no termina como de. Qué sé yo. Tal vez aceptarlo por completo. Pero si. Como que. De aprender a vivir con eso y que eso no se convierta como un límite para cierta cosa que tú quieras. Para mí, lo peor de la endometriosis, la incertidumbre. Hay enfermedades como que son crónica y todo, pero tú sabes exactamente qué te hacen tipo la diabetes, la presión alta. Como que tú sabes exactamente qué? Exacto. Qué? Qué pasa? Qué cosas te lo agravan? Qué medicamentos te puede tomar? Pero endometriosis no, endometriosis todavía no se sabe ni siquiera que la producen. No hay una cura o una medicina así como tal, sino como tratamiento paliativo. Y te puede afectar otros órganos, como en mi caso, la vejiga, el intestino. Yo sé que hay mujeres que le han afectado también el estómago, el ombligo, o sea. Entonces.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor	2-3	Como cuando me va a llegar la menstruación o a veces se me extiende un poquito más allá. O sea. Incluso. Porque se me quita. Yo. Yo pienso que ese dolor era más asociado al. Al nódulo. Y al nódulo que tengo en el en el que me está presionando el el recto poquito y en pastillas anticonceptivas como progesterona básicamente sí. O sea que no debiera dolerme, pero yo siento que sólo por eso, más que nada.
Dispareunia	3	Es casi siempre. No sé. Tú sabes que a veces va a depender completamente del estado de ánimo que uno esté. Una psicóloga me explicó que como dura mucho tiempo con dolor. Y hay una parte como del cerebro que todavía no. Y como que el cerebro sigue sintiendo el dolor aunque tú no lo tengas de verdad. Eso es como hay una cosa que se llama el el miembro fantasma que como cuando te cortan una mano, un pie. Bueno, pues yo creo que en mi caso ahora mismo el dolor es más psicológico, aunque yo tengo el

		nódulo y todo eso y tengo la peli congelada, o sea que hay razones para que me duela. Yo estoy mucho mejor después que me opere, o sea que debiera dolerme menos. Por eso yo pienso que hay un componente psicológico, eh. En cuanto a eso.
Sangrado Abundante/irregular		
Fatiga	5	Siempre
Cansancio	5	Siempre
Hinchazón	3	A veces. Dependiendo de que cosas coma.
Diarrea		

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Estreñimiento Crónico	5	Siempre. Sí, porque, o sea, para que tu entiendas como el nódulo me está presionando el recto. Básicamente lo que está sucediendo yo no únicamente es que las heces se me están quedando apenas se compacto, entonces al compactarse cuando van a salir, no salen en la forma ni en el tiempo que deben salir. Yo he utilizado algunos laxantes que son más bien ablandador de este, pero tú sabes que eso no lo puedo usar a largo plazo, entonces no. Obviamente también tengo hemorroide y fisuras anales que van y vienen. Y en mi caso no es sobre alimentación. O sea, es raro, yo me hice colonoscopia, yo. O sea, yo he hecho dieta con gastro, o sea, me mandaron a un especialista porque lo mío es fisiológico, no tiene que ver con lo que yo como, porque yo como yo, no como yo, como yo no debería tener estreñimiento. Yo veo mucha agua como fibra, claro, no digo que un mal día, no como un pan, porque es verdad, pero no debiera vivir eternamente con un extraño.
Ansiedad generalizada	3-4	Viene y va. Bueno, realmente yo diría que un poco de ansiedad. Aunque mi ansiedad lo mismo es generalizada. El mismo hecho de tener el nódulo, saber que lo tengo y como que ahora mismo no he tomado ninguna decisión que voy a hacer al respecto. Al

		<p>mismo tiempo que yo. Se supone que en el 2020 iba a ser un tratamiento de infertilidad y vino la pandemia. Y luego entonces entré yo en una crisis existencial moscovita en donde fui diagnosticada con ansiedad generalizada y ahora mismo estoy en tratamiento psiquiátrico. Emocionalmente y mentalmente. No me siento como en las mejores condiciones para iniciar un procedimiento de infertilidad y ya me estoy incluso cuestionando si eso es lo que es, si es lo que es más bueno, más conveniente para mi. Porque yo estoy permitiendo mi verdad como mujer, como persona, de decidir que es lo que más me conviene de mí. Quitando la presión externa. Pero sigo teniendo ansiedad por que ahora mismo estoy medicada. Pero yo no sé cuánto tiempo yo voy a poder seguir. Son para siempre. Los efectos secundarios también están ahí. ¿Qué va a pasar cuando yo deje la pastilla? ¿Qué va a pasar con el nódulo entonces? Claro que todo eso me da ansiedad. Tú sabes, no lo maneja. Pero hay días que uno como que. Y ahora mismo viene y va porque yo estoy haciendo muchos ejercicios aparte de que estoy medicada. Entonces realmente son como momentitos o días. Pero antes de eso era mucho más constante la ansiedad. Incluso yo tenía ataques de pánico. Yo empecé a ir al psicólogo por eso. Antes de la pandemia. Porque estaba teniendo ataques de pánico y todo eso es estrés postraumático, porque la psiquiatra me explicó que como una enfermedad crónica que dura mucho para diagnosticar, de la que es impredecible, es muy normal tener estrés postraumático, que el estrés postraumático no nada más a la gente que va a la guerra como uno pensaría.</p>
Dolor de cabeza	5	Días /2-3 veces al mes
Sensibilidad a ciertos alimentos	3-4	Casi siempre. Ay, mi buen momento. Sí. Y yo sé que va a pasar, pero como quiera le doy y después voy arrepentida porque me lleno de gas y me da dolor de barriga. Me inflamo. Me duele.

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

Normalmente los síntomas. En mi caso, aunque ahora mismo yo no estoy ovulando. La ovulación es ahora mismo o si yo dejara de tomar esta medicación, ese es el peor momento, incluso peor que cuando estoy menstruando. A mí la ovulación me estaba doliendo tanto que yo estaba haciendo hasta fiebres con ovulación y una inflamación terrible, o sea, dolores de cabeza, estreñimiento, cólicos, tú sabes, como cólicos de ir al baño, pero no diarrea. La diarrea me daba antes. Antes que yo tenía episodio de diarrea, pero ahora ya. Por lo que te dije, no es raro que me dé diarreas algo que me caiga algo mal, o sea, dentro del mes. Ese sería el momento donde peor me dan los síntomas y luego cuando ya me llega la menstruación, o sea, los días previos, cuando me llega.

1. ¿Durante el día o la noche?

No en la noche, siempre peor. A la hora de acostarse.

2. ¿Durante las horas de sueño?

Sí, eso se llama insomnio. El dolor se aguza, como yo pienso que como tú estás ya con el cuerpo como descansado, o si hoy te molestan más los dolores y tú lo sientes más. No, no creo que es que te duela más la noche, sino que la noche lo siente más mientras está ocupado y cosas. No, no, no, no lo siente tanto.

3. ¿Antes o después de comer?

Después de comer definitivamente.

4. ¿Luego de ejercitarte?

Um. No últimamente, no. Antes sí, pero ya no. Por eso yo incluso no hago ejercicio a mí. O sea, yo siempre veía como a Jennifer. Hablando de eso todo el mundo. Ya sabes, es un círculo vicioso, porque, como que tiene que pasar un tiempo, como tener sexo con dolor hasta que se te quite el dolor. Entonces yo como que nunca llegaba a ese a ese tiempo y por eso no persistía con los ejercicios, porque siempre me dolía, me dolía haciéndolo y me dolía después.

5. ¿Luego de tener relaciones?

Es más durante que después de.

6. ¿Al hacer algún esfuerzo físico?

No.

7. ¿Durar mucho tiempo en la misma posición?

Si. Estando sentada como parada. Me da dolor. O sea, en el lado izquierdo, que es donde tengo el nudo, me doy yo y en la espalda baja.

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Mejora, obviamente, con ciertas medicaciones. Cierto? Calmante. Cuando uno está más relajado. O sea, actúa como entretenido, digo yo, como en un ambiente de relajación, que se yo en la playa. En mi caso, cuando estoy como con la mente, como en otra cosa, tú sabes que como mejor, obviamente hay mejor conocimiento. No tienen que ver mucho con la alimentación y el ambiente y el lugar. O sea, en tu cama acostada, tranquila, no es lo mismo que tener el trabajo en una silla.

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Bueno, mira, para yo referirme a eso tendría que hablar un poco del pasado, porque yo he tenido varias etapas. Yo soy abogada y hace unos años yo era abogada litigante. Eso quiere decir que yo tenía que ir al menos de 2 a 3 veces a la semana a los tribunales, algunas veces al interior. Cuando tú vas a audiencia, normalmente. He seguido algunos tribunales. Tú tienes que estar parado. Como tú estabas en él en el púlpito cuando te toca subir al estrado. Entonces eso para mí era una de las cosas más difíciles. Todo ese tiempo parada. Sumándole a eso que. Y a veces no había. O sea, buena. Eh? Buen clima. Sí, hacía calor y eso también hace que no le duela más la cabeza y demás. Entonces, eh, ese trote como de estar un rato parado para después llegar a la oficina a ahora todo ese rato sentada parece un escrito. Para mí era totalmente agobiante. O sea, yo me sentía que yo no podía. Yo llegué a decirle a uno de mis jefes en ese momento yo le dije Mire, yo ahora mismo estoy pasando por una situación, porque eso era una época que yo no hablaba tan claro endometriosis como yo hablo ahora. Ya yo había sido diagnosticada, pero yo no hablaba con la apertura que yo hablo ahora. Y simplemente le dije que estaba por pasar una estación de salud. Que yo estaba mal emocionalmente, que yo no me sentía. Al 100% de poder hacerle frente a todos los casos que yo tenía. Que sí, que yo no tenía problema en que me quitaran caso, aunque yo ganara menos comisión, pero en ese momento ellos no me. Ellos. Ellos no fueron considerados conmigo. Yo no sé si fue. Porque yo no fui completamente abierta con lo que realmente me estaba pasando o porque eran varones. Sigue? Sí. La realidad es que yo en ese trabajo. No me sentía como apoyada. Obviamente, como te digo, no fui completamente abierta con mi diagnóstico porque en ese momento yo no me sentía cómoda. Pero fue uno de los momentos más difíciles, porque fue muy reciente de la edad del diagnóstico.

1. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

Bueno, cuando tengo mucho dolor, todo lo que implique concentración se me dificulta, porque es que cuando tú tienes dolor, por más que tú quieras, tu cerebro está como pensando en ese dolor y tratando de. Como que el dolor se vaya buscando cosas para que el dolor no esté. Entonces tú tienes que hacer algo que te requiera mucha concentración, que obviamente el dolor interfiere. Entonces más el estar sentada tanto rato, porque ahora en mi trabajo sentada yo por eso a veces me paro y tengo mi mate en la oficina. Entonces eso es lo que más me cuesta realmente como. Cuando tengo los dolores y la concentración.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

Bueno realmente con respecto a endometriosis es en el último año. Yo no tome vacaciones por eso, pero años anteriores. Porque yo a partir enero del 2021 yo me empecé a mover las pastillas, entonces enero, marzo por ahí y eso mejoró considerablemente mis mis síntomas. Pero antes de ahí yo tuve algunos días que no necesariamente de vacaciones, sino como que yo le decía a mi jefa que no, que iba a estar disponible porque estaba remoto, que no me sentía bien, que sé que también he tenido licencias, me han dado licencias por. Por, por lo quizá y eso. Pero si tú me preguntas, yo tuve una época que todos los meses, por lo menos dos días. Yo. O sea, yo, no, yo o no iba o llegaba tarde o temprano, todos los meses.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

Sí, yo. O sea, yo. Bueno, en el último año, dos o tres, como para ir al médico. Chequeo, tu sabes, pero. Pero antes de la operación y antes de la pandemia. Yo. Prácticamente mensual. Yo. Y si me estaba burlando, no iba a trabajar porque me dolía. Sí, y a veces me daban licencia. Iba a Emergencia a inyectarme. Y hacerme una sonografía Que tengo un quiste que como que le dicen folículo que se rompió y también a veces con la menstruación, que a veces me daba los cólicos, los dolores. Entonces tampoco no podía ir a trabajar. O sea que yo en promedio faltaba siempre todo. O sea, en promedio te digo, porque había meses que era más y ella había meses que era mediodía. A veces yo sí llegaba a ir a la oficina, pero me tenía que ir porque no aguantaba. A veces, a veces me iba en taxi a hospital y dejaba el carro. Y después mi esposo me va a buscar. Me tengo que ir tipo la cuatro. Y me inyectaba. A veces yo tenía calmantes inyectado y yo bajaba a enfermería y me lo ponía y si me mejoraba, subía. O sea, yo siempre he tratado de ser lo más productiva posible, pero a veces él era simplemente hasta el estado de ánimo. Tú sabes, como que yo me levantaba con dolor, pero también como con una sensación así de depresión, porque la depresión yo sé que era algo más que eso, pero. Muchas veces era también el estado de ánimo que no me permitía estar hábil, porque uno sale inmediatamente como una llora. A ver, una cosa no entiende, le pasa como en el medio.

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

Son muchos días. Yo diría que en promedio cuatro o cinco días. Puede ser mas. Pero antes yo siento que era más, ahora un poquito menos, pero antes prácticamente era todo los meses, porque yo tuve una época que viví en emergencia, o sea, me conocían en, en, en, en Hospiten y en en el Moderno que yo iba también. Yo empecé a cambiar para que no me fichara. Pero después dicen "Ahí viene la loca la del dolor". Pero yo era que era un dolor que tú sabes que sí, que hay dolores que. O sea te dan hasta nauseas entonces Tú vomitas la pastilla. Cuando yo descubrí el Diclofenac en supositorio, eso fue como. Era como. Como que el agua moja y el fuego quema. Pero no siempre tampoco. Eso no funciona porque entonces tiene cólico o lo que sea, entonces no lo puedes retener. Igual llega un momento y a veces el dolor es tan fuerte que no, que no vale. Por ejemplo, el dolor de la ovulación que a mí me da no me lo quita nada. Nada, ni inyectando nada. Solo me lo me lo disipa, pero no me lo quita nada.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

No

- **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?**
- **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso??**
- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

Bueno, yo no he dejado trabajo, pero siento que la razón. Pero en el trabajo tras anterior. O sea. Y yo tengo el de ahora y el anterior y el anterior. Yo siento que parte de la razón por la que me sacaron porque me sacaron fue por la endometriosis, porque yo no estaba dando el 100%, porque no podía, porque no tenía la cabeza bien. Tú entiendes y porque también no me sentía que ellos estaban siendo considerado conmigo aún yo habiendo expresado la situación en la que yo me encontraba. Como te digo ya yo, eso es cosa del pasado. Yo no los juzgo, los perdoné. Ahora estoy muchísimo mejor. Que bueno que me sacaron porque con

eso me pagué mi maestría y. Pero me dolió mucho también que ellos pensaban que era cosa intencional. Tú sabes, yo he sido demasiado responsable en todo el trabajo que yo estoy. Y pienso que tal vez si hubiera sido más honesta. Hay una buena posibilidad de que tal vez ser distinto, pero no creo que sea mucha, porque yo siento que los hombres obviamente no tienen la misma empatía con temas que son de la mujer, porque yo no me entero, porque todo el mundo cree que suena mal de situación, pero sí, pero como es una enfermedad que solo le da a la mujer, el hombre, por más que trate no, jamás en la vida va a entender que está bien y como se siente tenerla. Entonces que se yo, si mis Evas hubieran sido hembra como la que tengo ahora, hubiera sido distinto. Sí, pero yo siento que ese trabajo yo lo perdí por eso.

24. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Bueno, oportunidad laboral como tal. No, pero mira, yo tenía como extra. Yo tiraba fotos. Pero esa. Esa actividad física. O sea. O sea que esa foto en el exterior. Esa era muy yo. Me fatigaba mucho. Yo sé que eso era también por endometrio. Entonces yo. Cómo que los fines de semana era mi tiempo como libre de descansar y yo preferí no seguir como dándole curso, aunque no aunque no me ganara el dinero, eh? Porque yo siento que uno necesita mucho descanso. Necesita periodos de descanso real. Entonces yo no podía pasarme del uno. Viene trabajando también los fines de semana, está tirando fotos para después tener que estar acostándose de noche, editando fotos. Si yo no hubiera teniendo, me tenía así. O fatiga o lo que sea, qué sé yo. Tal vez hubiera podido darle más. Por lo menos por un tiempo. Porque no tengo hijos. Porque la gente que tiene hijos tiene esa cosa que tiene que estar con un muchacho. Pero como yo no tengo esa responsabilidad, digamos que tengo otros tiempos libres. Pero no, yo decidí que eso no era para mí.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

No.

26. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Bueno, mi trabajo es de la siguiente manera. Yo cuando me siento bien, doy el 200%. Y cuando me siento mal, doy lo que puedo. Como el cuatro acuerdos. Lo máximo que tú puedas y lo máximo que tú puedas. Y creo. Que ambas de mis jefas lo notan. Y creo que eso es lo que ha permitido que yo tenga mi trabajo, en el cual voy a cumplir diez años. Porque yo he tenido muchas licencias, me he operado dos veces estando en allá, he tenido dos tratamientos in vitro que implicaban muchas, faltan muchos permisos, vacaciones y licencia. Y en todo momento, gracias a Dios, he recibido mucho apoyo. Much apoyo en este trabajo de ahora, pero así es que yo he podido hacerle frente a las responsabilidades que tengo. Cuando estoy bien, le doy para allá. Hasta la 15, cuando no lo que yo pueda. Porque cuando me daba cuenta que cuando me iba más allá me sentía mal. O la cosa no la hacía bien porque el cerebro tampoco no está bien. Yo dije no perate, porque si yo no puedo, no puedo. Ya. Mi salud tiene que ir primero. Claro que necesito el trabajo para el seguro y demás, pero óyeme, uno tiene que estar sano. Fue como una decisión madura la de uno y aprendiendo a entender su cuerpo y demás. Y yo me fui adaptando. Y ya. Eso es lo que yo hago hasta el sol de hoy.

27. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

No remoto. Óyeme. Remoto era lo máximo porque. Mira el mismo hecho de manejar. No, no, no, no lo mencioné. Pero manejar tan bien a mi me son los tapones. Me agravan cuando estoy mal del dolor. Esa fregadera. Entiende eso? O sea, eso. Movimiento así de tanto tiempo sentado en el carro. Eso hace que uno le duela más cuando uno está así. Con el flair, como digo yo, sí. Entonces, al no tener que salir de la casa, eso me permitía poder levantarme más tarde. Dura más tiempo acostarse acostada si lo necesitaba. Si me llegaba la menstruación, yo podía ponerme mi manta caliente y acostarme en la cama y ponerme la laptop a trabajar así. Pero ahora yo no puedo. Ahora tengo que estar sentada en mi silla. Entonces. Eh? Y obviamente es distinto. Por un lado, yo siento que eso me hacía un poquito más productivo el tener esa, esa, esa como esas flexibilidades, y que ahora noté que incluso con el médico que yo podía y aunque yo todavía no puedo conectar remoto. Ya lo dejaron como algo excepcional. Entiendes? Pero en ese momento. Como era la regla. Yo decía mi jefa, yo voy a estar en un hospital conectado. Y yo iba con mi laptop, trabajaba ahí para mi médico normal. Entiendes? O sea, para mí eso. Y me hace ser más productivo porque normal. Tú te vas al médico y tu no trabajas. Tú te quedas ahí a muerte, pero no al médico. Y esas horas en mi trabajo la política es más o menos como que si tú te vas a pasar de tres horas y tienes que pedir medio día de vacaciones. Por eso te digo que yo entre permiso y vacaciones tengo que turnarlos. No siempre digo un permiso. A veces tengo que coger un día de vacaciones Y me voy de vacaciones.

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

28. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Remoto. Por lo menos. Híbrido, yo diría. O sea, yo creo que salí. Eh? Aunque sea uno o dos veces a la semana, como también conectar con la gente, qué sé yo. No está tan mal, pero. Pero yo entiendo que para nosotras ese momento es lo mejor si el trabajo lo permite, porque hay trabajos que tú tienes que estar presente. Y en mi caso, en mi caso, no. Yo hago lo que hago, consulto y contrato toda esa cosa. Yo lo puedo hacer en mi computadora. Bueno, honestamente, el mismo hecho de tener que cambiarme como con ropa. Qué sé yo, como. Hasta como que a veces se uno trinchado, no quiere andar como con una batola que pone pantalón y qué sé yo, como que aunque cuando yo tenía reuniones yo me ponía con una blusa bonita para una cámara, aprendí cosas, pero el estar remoto como que te da más flexibilidad de tiempo. No sé, es más comodo realmente. Claro si era una persona también responsable que sabes distribuir tu tiempo porque hay gente que no se autogestiona, entonces esa gente tal vez no sea candidato para hacer trabajo porque no se pasa el día y no van a trabajar. Y al revés. Yo a veces estaba disponible hasta más tiempo de lo que normalmente yo hubiera estado estando en la oficina.

29. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Bueno, yo normalmente me comunico con ellos. Primero que nada, yo. El ambas, porque yo tengo, como quien dice, dos jefas. Una que la que está conmigo como físicamente, que está en el edificio donde yo estoy y otra que está en otro edificio. Pero la que está en el otro edificio es con la que más empatiza conmigo. Porque ella. Eh? Le dio falla prematura de

ovario. No tiene nada que ver con endometriosis, pero implicó que cuando ella quiso tener su segundo hijo no pudo porque ella, los 33 años estaba menopáusica. Entonces yo siento que al haber pasado por cosas similares tipo tratamiento hormonal, así como que ella es súper empática porque ella entiende lo que es pasar por cosas así, el tema de la infertilidad, etc, etcétera Entonces pues con ella yo tengo más confianza de hablar más abiertamente de la endometriosis, de mi visita médica, del tratamiento, cuando hice el invitro que no funcionó, del duelo todo eso. Con la otra tema tipo mire, yo te voy a ayudar en este proceso, ya usted sabe, eh, yo voy a coger estando de vacaciones en mi primer tratamiento, si se me formaron unos quistes, entonces me dieron licencia. En el segundo no me dieron licencia y yo cogí cinco días de vacaciones. Y ya cuando es como que como que no voy a poder ir a trabajar. Yo normalmente lo que hago que le escribo por whatsapp mi hoy amanecí con migraña, dolor de cabeza, que tengo un dolor fuerte, tengo una crisis, tengo una crisis de endometrio, así me lo ponía en cualquier empresa, estoy en el celular. Y hasta el momento nunca de verdad. En los diez años que voy a tener en la empresa he sentido de ellos una insatisfacción en cuanto a mi desempeño. Creo que la fórmula de dar más cuando me siento bien es lo que ha logrado ese equilibrio.

30. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Bueno, realmente con recursos humanos yo no tengo tanta comunicación respecto a la endometriosis. Salvo como tengo que entregar las licencias. Eh? Porque qué sé yo, yo soy gerente. Entonces yo como que yo tengo un mando. O sea, puedo hablar directamente con mis jefas. Y los permisos y todo lo manejo directamente con ellas. Y en mi posición, el recurso humano realmente no tiene incidencia y yo sí. Por ejemplo, he tirado como puya de tipo aumentar los días de vacaciones y tú sabes, incluso ni siquiera haciendo referencia a mí diligentemente, sino como por ejemplo, a lo que pasa mucho, las. Las mujeres son las que. Y no lo veo en el tiempo que estamos viviendo ahora, no lo veo bien de que ellas sean las. Eh? O sea, como las principales responsables de cuidar del cuidado de los niños y cosas como tan interno o enfermo. Bueno, yo pienso que eso es de dos. Porque si tu tienes una pareja vamos a ver, porque si tú eres madre soltera es otra cosa. Si tú tienes una pareja con la que tú decidiste formar una familia, ustedes son padres, los dos. Entonces allá. Muchas mujeres se ausentan mucho porque tienen a un niño enfermo y a veces lo tienen que coger de vacaciones. Entonces yo lo he metido por ahí, pero es para yo también tener más vacaciones, porque entonces, como yo siempre tengo que coger vacaciones para temas de enfermedad. Me quedan a veces pocas para yo hacer lo que yo quiero, como viajar y demás. Y siempre estoy buscando el calendario cuando me voy de vacaciones, que coincida con un día feriado o una vaina para que me rinda porque sólo me dan 14 días laborables. Es mi única queja con respecto a mi trabajo de verdad, mi única, así como fuerte. Y por más pulla que yo haya tirado, eso no se ha. No han hecho nada. Y no pareciera que hay ni siquiera intención de que se modifique, porque yo he visto la matriz del proyecto de ley, de la modificación del Código de Trabajo y ese artículo está igualito el 177. Es como que no lo han visto. O sea que yo no, ahora mismo no tengo esperanza, estoy neutral. Quisiera. Quisiera que dieran más días de vacaciones, pero no parece que va a pasar, por lo menos no legalmente, porque hay empresas que sí de porque tú tienes ciertos cierto tiempo, te dan más días, pero legalmente son 14 días

laborables y a partir de los cinco años te pagan 18, pero no disfrutas. Eso es algo un poco complejo, pero es lo que la ley establece. En la Scotiabank, por ejemplo, a una amiga mía el tope era 30 días. O sea, tú llegas a tener 30 días laborales. Alla no. Yo voy a cumplir diez años y son los mismo 14 laborable y es muy, muy triste. Para mí por eso, porque yo siempre tengo que sacar lamentablemente todo. Toda mujer endometriosis tiene su cuota de tasa en su chequeo, que si resonancia, que si colonoscopia, que si como se llama en sonografía transvaginal, que si tu vas un tratamiento, que si ginecólogo. O sea, nosotros no somos de las mujeres que podemos, que dura tres años sin ir al médico, no al revés. Somos de la que tenemos que ir más de tres veces al año nada más hacer un chequeo. Ni siquiera porque tu estas mal. Es que tu no te puedes olvidar de que tiene endometriosis porque entonces ella pue. Pues ya yo he pasado por eso. Yo pasé por una etapa en que yo me hice de cuenta como que ella no existía en mi. Eso fue de entre 2018, entre 2013 y 2018. Y eso. Y eso me cobró. Porque yo me puse muy, muy mal hasta. Hasta tal punto que yo casi tengo que cancelar un viaje. Porque yo me hice de cuenta que yo no tenía nada. Y no iba al médico ni na como que me jarte. De suerte estaba en bandas. Entonces eso es algo que es una realidad para nosotras, por más bien que tú te sientas. Tú tienes que darte un chequeo porque tú te sientes bien hasta que te sientes mal. Y no hay que ser negativo. Eh? Es realista. Yo he pasado por cinco cirugías. Y de las cinco, la única buena fue la última. Las otras cuatro fueron. Lo que se pudo entendiste? porque yo no había dado con el médico que realmente en este país, al menos yo entiendo que el mejor para eso. Y Dios sabrá porque dure tanto para encontrarlo. Porque Eleazar tiene muchísimo tiempo seguir más solo que estando en eso que yo conocía Eleazar. O sea que en el 2019 me operé con él. Ya listo.

31. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Realmente con mi supervisores yo tengo una comunicación sumamente abierta, más como te dije con. Con mi jefa. Porque yo tengo la directora de filial y la directora legal. Entonces mi jefa oficial, la directora legal, pero. Pero la filial es la que está físicamente. Entonces como que yo me reporto a las dos. De alguna manera u otra. Si en estos días me puse a pensar que teniendo ellos porque. Porque otros gerentes de otras áreas me han dicho que aun tienen empleadas que tienen endometriosis y me han llamado a mí para preguntarme de la licencia, que si eso es verdad, que si eso da eso, porque? Porque a veces ellos no creen que por endometriosis te tienen que dar diez días de licencia. Entiende? Entonces yo vi por ejemplo que ellos mandan como cosas del cáncer de mama, del día del autismo y yo dije concho, pero yo debiera por lo menos. Como paciente no me importó poner. Que aunque sea el 31 de marzo manden un. Una comunicación del día de E de la endometriosis como para que la gente sepa realmente que eso existe, sobre todo porque la empresa tiene pacientes, o sea, empleados que tienen la enfermedad. Como que digo, bueno, qué sé yo. Tal vez yo debiera tener un acercamiento ya para el año que viene. Incluso hasta. Porque yo, por ejemplo, dan charlas gratuitas con la gestión en el el corredor, de diabetes, que si yo que. Tal vez uno pudiera conseguir una charla de no meterse con algún ginecólogo a través del Seguro, eh? Y que sea virtual no tiene que ser presencial. Tú entiendes ahora mismo la mayoría tan tanto virtual. La verdad es que no se me hubiera ocurrido hasta este año. O sea yo si el año pasado o el antepasado, como que a mi gente cercana le mandé para que se pusieran camisa amarilla

y cosas, pero yo no he. Realmente como propiciado, vamos a poner así el que se conozcan más del endometriosis salvo la gente cercana a mí. O sea que entiendo que tal vez debería proponer porque yo como gerente tengo cierta verdad. No poder, poder no, pero alcance para que si yo propongo algo se tome en cuenta. Entonces. Qué sé yo ahora? Tal vez hable con Paola para que se encargue de siempre. Paola. Se me ocurrió esto y tal vez para el año que viene hacer algo. Y yo siento que eso no cuesta nada, ni aunque sea un email en comunicación o como mandaron el día del autismo, como mandaron el cáncer de mama, como mandaron del Día Internacional de la Mujer. Yo creo que eso no quita nada y creo que las mujeres que lo tienen se sentirían como que no tan sola y la que no lo tienen comenzar a pensar ay, pero fulanita que amigas mías le da eso, ahora entiende como, porque, porque no llama por tí, por tu una hermana, una cuñada, una hija, una sobrina. Entiendes? Que lo puede tener. Y tú no lo sabes.

32. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Bueno, realmente. Es ambas. Es una más que otras. Me han dicho, por ejemplo, tómate el tiempo de licencia que tú necesites. He. Haz lo que tú tengas que hacer. O sea, como tipo de si me tengo que ir fuera para que mi tratamiento sea como que haga lo que tenga que hacer. O sea, yo entiendo que tú tienes el derecho de darte esa oportunidad. O sea. Bueno, no me lo han dicho, no me lo han dicho directamente, pero si hay planes de préstamo también. O sea que cualquier cosa también yo tengo acceso a eso. He. Y la verdad que sí, que siempre y cuando yo he estado operada me llaman, me dan seguimiento como yo estoy, no? No me han visitado cuando solamente. Pero tampoco me gusta mucho que me visiten en la clínica. Pero si me llaman para preguntarme cómo voy demás y cosas y no es yo en ese sentido. Por eso te digo el cambio, o sea, de mí. De mi primer trabajo, así como full ya como abogada, o sea ejerciendo a al al de ahora que tuvo uno de transición, que yo dure como un año y yo me operé estando ahí también y también me fue muy bien porque eran abogados jóvenes. Que tenían otra mentalidad. Entonces ellos fueron también súper empático. Nada que ver nunca. Yo no tenía ni un año y yo me tuve que operar y ellos nunca me. O como que ni siquiera pensaron que vamos a sacarla porque ella se va para siempre operándose. Yo pensé que me iban a sacar y tenía como seis meses cuando me operaron y al revés, como a los dos meses me aumentaron. O sea que. Yo siento que va a depender del tipo de persona de verdad, o sea el trabajo, el tipo de jefe, el tipo de líder que te toque. Hay gente que no son empáticas y gente que minimizan tus síntomas, que creen que tú estás exagerando, que ni siquiera se preocupan por saber qué es lo que tú tienes. Y obviamente si no saben o no se preocupan por saber, obviamente no te creen. Entonces eso. Eso marca mucho la diferencia. Como que hay muchos. Yo conozco gente que le invalidan sus padecimientos. Creo que lo hacen sentir como que eso es mentira, como que están exagerando. Entiendes?

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Eh, mis colaboradores. Bueno, yo tengo un solo colaborador que es mi asistente legal y bueno, hasta ahora súper, porque, o sea, como tú sabes, o yo no estoy resuelto o ellos sí o no por el licenciado, o sea. Eh? Ahora voy a tener por primera vez un asistente varón. No sé cómo va a

ser eso, porque claro que nunca es lo mismo tener la confianza de hablar con una mujer de ese tipo de cosa que con un varón, y que el dolor de menstruación me entiende? Pero cada uno verá cómo yo veré cómo lo manejo. Pero con mis otros asistentes era súper abierto e incluso se daban cuenta "Ay licenciada, usted se ve que se siente mal" porque uno se pone tan pálido como usted, como que la cara como que blanca a uno se le ve. Así como la malaria de la Endometriosis. Hay día que uno ni come del dolor. Tú sabes que a veces en el baño vomitando y el dolor entonces realmente esas cosas con un varón no sé cómo...

34. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Bueno, yo lo único que he estado queriendo honestamente, que no va necesariamente con los síntomas, sino más bien con la cobertura médica. Es tratando de ver si yo puedo hacer un cambio de plan de seguro. Porque como tú sabrás. Muchos de los procedimientos y/o medicamentos de la administración seguro no lo cubre. Pero hay planes. Tú me entiendes que puede tener que. Que tenga más cobertura. El tema es que si la empresa no te subsidia la parte que le corresponde a ellos para que tu pagues la diferencia saldría muy caro. Yo he estado en ese proceso. Pero hasta ahora ha sido. O sea, no? Como te digo, la respuesta ha sido negativa porque ellos mantienen el plan ejecutivo. Porque sabe que como por cantidad de personas que se inscriben. Entonces soy yo la única que. Porque yo lo que quería era ver si sacaba el prestigio. Como yo tengo ya Palic. Bueno, que ahora se llama Mapfre. No, no tendría tema porque ya yo lo que haría difícil es sacar un seguro de otra por el tema de la condición preexistente. O sea que tendría que ser con Mapfre, pero qué se yo, no sé. Ellos también ven el historial.

35. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

He. Bueno, yo entiendo que. Cinco palabras. Y bueno, por un lado, incompreensión. Y invalidación. He. Hasta soledad. Yo pudiera decir soledad, sobre exigencia. Y empatía, que es la parte final en la que estoy. O falta de empatía. Porque la sobre exigencia viene porque te están pidiendo algo que tu no puedes dar como tu estás. Si la persona empática se le fue empático, te pide más de lo que puede dar. Qué era lo que me pasaba. En un momento yo iba a terminar renunciando y si a mí no me votaban, yo estaba buscando trabajo. Y yo creo que mi jefe se enteró.

Seguro Médico y Cobertura

36. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

37. Bueno, yo entiendo que lo primero es como que la endometriosis se encuentra como en un catálogo especial, digo yo, dentro de las filas de los padecimientos crónicos, que no lo está en prácticamente ningún seguro, cubre ninguno de los medicamentos, por ejemplo, por ejemplo, cuando tú tienes un seguro muy básico o un salario muy bajito que tú puedes pedir ayuda en

salud pública, muchos seguro no te cubren la cirugía de laparoscopia a menos que tú no tenga un complementario de club. El este incluye la exploratoria pero no la de operación que la clase y hacer. Entonces yo pienso que sería muy importante que en algún momento se diera una, se pudiera tener un panel con alguien del Consejo Nacional de la Seguridad Social y que sé yo de plantear de esta enfermedad y ver qué mejoras se le pueden hacer a a lo que ofrece la Seguridad Social en sentido general a las pacientes endometriosis. Porque pareciera que la endometriosis es como la gente rica, o sea, como que tú tienes que ser rico, tú puedes tener endometriosis desde lo más sencillo, como las pastillas. Porque tiene que usar tipo progesterona o algún anticonceptivo que sea apropiado, porque debe tener poca o casi ningún coge, no? Tú no puede coger cualquier anticonceptivo porque no te va, no te va a servir igual. Normalmente los que son buenos para la endometriosis no son baratos, no te lo cubre. Seguimos por los calmantes. Un mero calmante tampoco no te cubre. Tienes que beber omeprazol a ver como te cubre un omeprazol. O sea eso lo básico y lo número dos la infertilidad. O sea, aquí hay cero ayuda para la infertilidad. Por ejemplo profamilia, que tienen programas bajo costo. Pero en cuanto a la seguridad social como tal, no hay nada, nada, nada que proteja o que le dé algún beneficio a las mujeres que tienen tema de infertilidad, que obviamente si se hace una mejor la aprovecharían todas las mujeres. Yo entiendo que no debe ser exclusivo a la mujer con endometriosis, pero por un lado hay que empezar. Tal vez nosotros seamos la que exijamos esas cosas y después todas las otras mujeres lo puedan disfrutar. Pero para mí el seguro es muy malo. O sea, a nivel de cobertura uno gasta demasiado cuarto, todo es muy caro y. Y también el mismo hecho de que. Apenas comienza a crecer el el nicho de médico se están especializando en endometriosis y muchas veces uno tiene que ver si uno quiere realmente un buen resultado. No se tiene que ir fuera del país a operarse o hacer tratamiento. Entonces también eso es un parto. Y tal vez, tal vez debiera haber algún tipo de ayuda, o sea, no sé, en otros países, yo sé que por ejemplo te cubre, que se yo, tres inseminaciones, 2 in vitro, o sea tú me entiendes como que lo ven como parte de la salud. Incluso países que apoyan el aborto. O sea, no sé si me voy a entender. Pareciera contraproducente. Y que apoyen el aborto no. Me expresé mal. Que el aborto legal. Porque apoyar el aborto y que sea legal no es lo mismo. Si para ellos son el aborto legal, ellos también. O sea, como que todo el mundo tiene derecho a todo lo básico. Sea si tu no quieres tener hijos por ahí, si tu quieres tener y no puede tener te mujer. Por eso el primer mundo. Todavía estamos en el tercero.

38. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Yo tengo un, um. Yo tengo un complementario. Tengo el básico con un complementario. Y tengo un privado que es como un complementario del esposo que es de humano. Al tener esos dos seguros, yo puedo tener bastante rejuego con los medicamentos y con algunos procedimientos que nada más te lo puedo hacer una vez al año, como la resonancia que a veces me he tenido que hacer dos. Entonces me la hago con los dos, seguro, con el tema de las consultas. Claro, esto está relacionado con directamente la endometriosis, pero como ya te había comentado al principio, yo empecé a ir al psicólogo, yo había ido varias veces al psicólogo, pero de manera constante. Yo empecé a ir por ataques de pánico y todo tiene que ver con la endometriosis, o sea que es un daño colateral de la endometriosis y mi plan

complementario cubre equis cantidad de consultas psicológica. Cuando se gasta eso, entonces yo cojo el otro, me cubre mil. Pero si no tuviera uno, pues todas las otras fueran completas. Claro, hay psicólogos más económico hay sitio. Pero ya que tú haces química. Como que no quiere cambiar lo que lo médico, entonces no debiera estar restringido. Y la realidad es que en varias de las charlas que yo he escuchado, incluso de médicos de fuera, la salud mental se ve muy afectada con la endometriosis. Es una enfermedad multi sistémica que implica también que tú tengas que un endocrinólogo probablemente tengas que ir al gastro también. O sea, fíjate todos los médicos que tú tienes que endometriosis, que no son nada mas ginecólogos. Y por ejemplo, él me refirió a un gastroenterólogo especialista en. Como tema fisio. No es que porque el gasto lo que me dijo es que como lo mío no era poder, o sea que lo mío era como fisio, no me conoce el fin que me mandaron para un centro que no cogía seguro y yo tengo ocho mil pesos en la endoscopia, gracias y el seguro solo me reembolsa a 1500.

- **¿Básico o Plan Privado? Básico con Complementario**

39. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

Yo tengo de Mapfre. Y por parte de mi esposo tengo privado el Max de. Fue él, tú sabes, él luchando allá para ver, porque él sabía dónde empezó toda la cosa. Era importante tener seguro. Y muchas veces ellos le han dicho a el que saque el básico de humano, que sé yo que tú sabes. Para que a él le le sale un chin más barato. Entonces yo digo bueno, como llega el momento, yo tendré que decidir cual de los dos uso mas, porque que también eso como tan y tan variable, porque por un momento me ofreció como bueno pero humano se pone malo, entonces yo como que no sé, al final tú sabes, tú has estado cuentan en sí, como que a veces humano ta bien, a veces Mapfre esta bien, o sea que uno no sabe llegado el momento, pues yo veré qué hago, pero ahora mismo, gracias a Dios tengo esas dos, esos dos seguro. hay cosas que humano no me cubre porque yo no estoy en el básico si no. Entiende. Pero otras cosas que no he conectado. Pero otras cosas. La cobertura es mayor. Como por ejemplo los reembolsos. O sea, los reembolsos de humanos son más estables y también la cobertura médica. O sea, el catálogo de medicamentos que me cubre humano es más amplio que el catálogo que me cubre Palic.

40. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas?

De los ahorros.

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?**

No, no, yo. Bueno, gracias a Dios hasta el momento yo no veo la necesidad. O sea, he podido como quien dice. Y con con con mi dinero, mis ahorros o pidiendo un aumento de salario. O sea, he podido hacerle frente a esos gastos, pero yo sé que hay otras mujeres cuando menos y que se ven obligadas a decir bueno, mío, la operación que más me conviene en laparoscopia, pero como no me cubre el seguro, me tengo que hacer una laparotomía. Por poner un ejemplo, para que el seguro me cubra. O sea, yo sé que eso pasa lo mismo con algunos tratamientos. Es como decir bueno,

a mí me conviene más el Lupron, pero como lo otro no me convence, no puedo conseguir ayuda. Bueno, más patético se tío. O sea, no sé si me da a entender que a veces yo sí. Hay cosas que por la falta de verdad de liquidez. No hay que verse forzado a a optar por alternativas más o menos eficientes o algo así. En mi caso, gracias a Dios no ha sido el caso, pero yo sé que eso puede pasar.

41. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

No, no, yo. Bueno, gracias a Dios hasta el momento yo no veo la necesidad. O sea, he podido como quien dice. Y con con con mi dinero, mis ahorros o pidiendo un aumento de salario. O sea, he podido hacerle frente a esos gastos, pero yo sé que hay otras mujeres cuando menos y que se ven obligadas a decir bueno, mío, la operación que más me conviene en laparoscopia, pero como no me cubre el seguro, me tengo que hacer una laparotomía. Por poner un ejemplo, para que el seguro me cubra. O sea, yo sé que eso pasa lo mismo con algunos tratamientos. Es como decir bueno, a mí me conviene más el Supremo, pero como lo otro no me convence, no puedo conseguir ayuda. Bueno, más patético se tío. O sea, no sé si me da a entender que a veces yo sí. Hay cosas que por la falta de verdad de liquidez. No hay que verse forzado a a optar por alternativas más o menos eficientes o algo así. En mi caso, gracias a Dios no ha sido el caso, pero yo sé que eso puede pasar.

Entrevista Endo02

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberes

Codificación: ENDO02

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 32 años
2. **Estado Civil:** Casada
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
5. **¿Estás laborando actualmente?** Sí No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** 15 por ahí, legalmente digamos que a los 18.

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**

Ahora mismo digamos que endometriosis y adenomiosis. Ambas condiciones operadas recientemente donde se confirmó el diagnóstico de endometriosis.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**

Que yo fuera consciente de síntomas yo te pudiera decir como a los 26 años más o menos 25 26 que yo fuera consciente a veces le doy para atrás y pienso como en ciertas situaciones donde digo todo esto comenzó hace muchos más mucho más tiempo atrás, pero podemos decir 25.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**

2018 adenomiosis y 2021 endometriosis.
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**

Aproximadamente 2 años para el de adenomiosis y 2016-2021 son 5 años, si, 5 años para endometriosis. Te lo divido porque realmente en mi caso los síntomas fueron como muy parecidos, han sido como muy parecidos.
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**

Eh, 6 ginecólogos, pero si contamos por ejemplo endocrinólogos, gastroenterólogos, buscando respuestas podemos decir como 8-9. Si, como 9.

12. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

Un desastre en el ¿cómo se llama? se me fue el nombre, el material del endometrio en mis palabras regado por todos lados, regado por ahí haciendo de las suyas.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Eh, si la comparo con unas compañeras ha sido suave, pero realmente sí ha disminuido bastante mi calidad de vida y creo que he sido más consciente después de la cirugía porque al no tener ese dolor constante he sido consciente de todo el dolor que yo estaba pasando y de cómo mi cuerpo luchaba y no me dejaba, por ejemplo, en mi caso luchar siempre con un peso por debajo de lo que se supone yo debería de tener y luego de mi cirugía pues yo he logrado llegar por lo menos al mínimo que mi edad tamaño y demás requiere. Gracias a Dios yo no he llegado por ejemplo como que a ir a una emergencia con un dolor menstrual y sin embargo sí te puedo decir que me limita o sea como que no voy a hacer tal cosa porque yo sé que esta semana me va a llegar mi periodo entonces yo prefiero moverlo de semana lo que vaya a hacer en un fin de semana por una playa un fin de semana con unos amigos o sea como que me ha limitado muchas cosas.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor	4	Normalmente digamos cada 15 días más o menos como en el periodo de ovulación luego calma menstruación luego calma más o menos cada 15 días
Dispareunia	3	Igual, mas o menos (cada 15 días)
Sangrado Abundante	4.7	Todos los meses. Salvo cuando usamos las pastillas que nos inducen a la menopausia.
Fatiga	4	Yo creo que siempre. O sea, yo siempre me siento así como que corrí un maratón sin haber hecho nada.
Cansancio	4	Siempre. O sea, son pocos los días en los que me siento así con toda la energía.
Hinchazón	3	Normalmente se presenta así, o sea, pudiera decir igual cada 15 días entre ovulación y menstruación o los días previos a la menstruación es más o menos donde yo más me hincho.
Diarrea	3.5	Cada vez que llega la menstruación.

15. **¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.**

Síntomas	Grado	Frecuencia
Calambre en la pierna izquierda (Ciática)	2.5	Siempre. Pensaba que era ocasional. Me di cuenta luego de la cirugía justamente. El dolor no era tan fuerte, pero era siempre.
Dolor al ir al baño	4.5	Con el periodo. Esos días mientras me llegaba el periodo.
Dolor en la penetración	3	Casi siempre

16. **¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?**

Me he dado cuenta que entre los días que estoy ovulando y esos días previo a la llegada de la menstruación y a la llegada de la menstruación, pero hay días que incluso cuando he ovulado me ha dolido mas que cuando me llega la menstruación.

1. ¿Durante el día o la noche?

Durante el día. O sea, como que tarde temprano, digamos como a medio día parece que por la comida.

2. ¿Durante las horas de sueño?

No. Casi no dormí.

3. ¿Antes o después de comer?

No me he fijado. Creo que antes pero honestamente no me he fijado. Ahora me estas poniendo tu a querer anotar.

4. ¿Luego de ejercitarte?

No. Al contrario. No es que yo haga mucho ejercicio, pero las veces que lo hago, por ejemplo, cuando tengo el periodo que siento el dolor, yo comienzo a caminar y eso como que, la intensidad del dolor, no es que se me quita, que la intensidad del dolor baja a un nivel que como que ya me siento con un ánimo. Como que puedo hacer algo.

5. ¿Luego de tener relaciones?

Quedan como molestias, pero nada dique como tan fuerte. O sea, nada como que me cohiba seguir haciendo cualquier otra cosa.

6. ¿Al hacer algún esfuerzo físico?

Si. He experimentado a veces. Lo he experimentado dolor a veces como que estoy limpiando mal y siento dolor. Hay otras veces que no, otras veces si entonces no se si es algún movimiento o algo que haga, que active alguna palanca por ahí.

7. ¿Durar mucho tiempo en la misma posición?

Si. Yo no se si llamarlo dolor, a veces ya hasta como que me confundo, pero si son como punzones. Como puyas por todo el vientre.

17. **¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?**

¿Mejorar? Después de que me tomo algo, baño caliente, o sea, la forma en la que muchas veces dejar de tomarme un medicamento para no depender tanto es la mantita, ponerme a

caminar y tomar por ejemplo tececito, un chocolate caliente, algo así. Ese es el momento en el que mejoran.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Concentración. Es como que tú intenta entender lo que tal vez te están preguntando, lo que te están diciendo, pero el dolor está ahí que tú no das tú 100 por ciento en la tarea que tú tienes que hacer.

1. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

No. O sea, como que lo aprendí a manejar, entonces como que en esos momentos en los que estoy sintiendo el dolor, intento hacer cosas que no requieran como ese nivel de concentración tan alto. Entonces como que lo vario, me pongo a hacer otra cosa y entonces cuando mejore como que ya me concentro en lo que tengo que hacer.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

Ni uno. O sea, estaba trabajando remoto que es una ventaja. Entonces al estar trabajando remoto, me sentía mal me tomaba algo y yo podía por ejemplo recostar cama con la computadora y seguir trabajando. Por eso no tome ninguno. Pero anterior a eso digamos pre pandemia gracias a Dios no tuve que pedir permiso.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

No. O sea, salvo por ejemplo mi consulta ginecológica que es un permiso para asistir a un médico no tuve.

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

Normalmente yo acudo al médico en las vacaciones. En ese periodo de 16 días, o sea durante las vacaciones. Precisamente para no pedir el permiso.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

No llegué a tomar. Iba a tomar 1 antes de irme y me fui.

- **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?**
- **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso??**
- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

No, honestamente dejado yo, ninguno.

24. ¿Alguna vez fuiste desvinculada o sientes que fuiste desvinculada por la endometriosis?

Si.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Creo que dos. Fue mas por las tareas que tenía que hacer que era de cara al público, entonces quería evitar, mas que yo, poner a la empresa como que en alguna situación no favorable. Fue por lo menos lo que en ese momento yo pensé.

26. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Esas dos que te dije.

27. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Realmente no ha variado todo ha seguido el mismo ritmo salvo lo que te dije que quizás en el momento en el que siento el dolor cambió la tarea que estoy haciendo en ese momento, pero en cuanto cómo general no ha cambiado

28. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

Fue mucho más fácil por lo menos en este momento, por ejemplo tomarme un medicamento, manejar el dolor porque al estar en la casa como que yo podía por ejemplo en algún momento pararme y darme un baño o ponerme algo caliente como no es que en el trabajo cuando estaba físico no le hiciera, pero uno tiende limitarse muchas veces simplemente por las preguntas. Entonces manejar el dolor que tú sigues trabajando, como que se maneja diferente. Tú tienes más confianza en ponerte una mantita, tomarte un té, tomarte un medicamento que cuando tú estás presencial.

▪ **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

No realmente. Al contrario yo siento precisamente porque por ejemplo, muchas veces cuando estaba presencial no me tomaba un calmante en el momento por el sueño que me provocaba y entonces duraba mucho más con el dolor pero al estar remoto me tomaba algo inmediatamente comenzaba a sentir que el dolor , uno como que identifica cuando el dolor como que no se va a ir de una vez ni que va a ser suave y al atacarlo más rápido, podría tomarme algo más suave y poder seguir trabajando como que sin problema.

29. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Remoto o híbrido. Entiendo que no es para todo el mundo hay personas que lamentablemente no pueden trabajar remoto porque necesitan ya una persona como que arriba de ellos, pero en mi caso personal siento que me atrasa mucho. Como que cuando me pongo a hacer algo es mucho más rápido porque cuando tú estás presencial muchas veces aunque tú estés concentrada en lo que estás haciendo, viene alguien y te pasa por el lado y te saluda y te dice “Hola, Fabiola” o viene alguien y te dice “vamos a buscar café” o “mira” y te hacen una

pregunta. Entonces cuando tú estás en la casa y estás haciendo algo, tú estás ahí en lo que tú estás haciendo. No hay nadie al lado que te vaya a interrumpir, quizá por ejemplo tu mamá pasé y te pregunté algo o tu esposo, pero es una persona, dos personas. En el trabajo tú tienes a todo ser vivo que te pase por ahí. En mi experiencia personal, yo prefiero remoto o híbrido en dado caso que tú puedas hacer ese juego.

30. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Mi trabajo actual, mi jefe, o sea, él está consciente. Él sabe. Yo le expliqué. Ha sido muy abierto, muy receptivo. Tengo muy poco tiempo en este trabajo, o sea que realmente hasta ahora no he necesitado pedir permiso para ir al doctor y como entre después de cirugía, los síntomas están digamos todos controlados. Anteriormente en el trabajo anterior si ya había como un tema porque a pesar de no ser un tema yo decir por ejemplo “mira, dame un momento, déjame hacer esto” y si notaba digamos como la sospecha de que no era cierto como que “Ah okay” o decir o preguntarme “¿cómo estás?” Y yo decir “no me siento muy bien pero ya me tomé algo” y es como “Okay. Tómame un Ponstan” y ya o tú decir, que me pasó muchísimas veces, tú decir “mira, necesito un momento. Me acabo de tomar algo. Dame 15 minutos para que me haga efecto” y en esos 15 minutos llamarte 5 veces, 6 veces es como Okay... yo no te estoy hablando mentira. Yo no tengo por qué hablarte mentira con esto, pero está bien. Entonces al final yo optaba por no decir. O sea, tomarme algo y seguir derecho.

31. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

No. Nulo. En el trabajo anterior cero y en este realmente no he tenido la oportunidad ni digamos la necesidad de tener alguna situación.

32. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Mira, con mi supervisor directo no tengo tema. O sea, te puedo decir que pues que hablado con él abiertamente. Lo conozco de antes porque trabajábamos juntos anteriormente. Llegó a verme realmente en condición de que yo le decía “Mira, dame un momento. Necesito un momento” y él o sea muy respetuoso “si necesitas irte, vete” y bastante empático a pesar de ser hombre y él no conocer o sea, conoció la condición por mí. O sea, como que en eso no sé, no sé qué más pudiera mejorar.

Con recursos humanos, no sé o sea, siento que a veces lo limitan o no que lo limitan, no sería la palabra correcta realmente, o no lo saben, no preguntan tal vez. En mi caso, por ejemplo, en mi caso del trabajo anterior me lo dijeron pero cuando ellos me cuestionaron, ya yo no estaba. O sea, fue después del despido. Fue como que tú sabes, ¡Cónchale! pregunta antes que está sucediendo. O sea, yo entiendo que si tú eres mi supervisora, tú haces un reporte o algo pero también entiendo que lo justo es también escuchar las dos campanas, como dice el dicho.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Con preguntas tan simples como ¿tu necesitas algo? ¿te puedo ayudar en algo? ¿Te tomaste algo? No el Ponstan, sino saber si te tomaste algo. Incluso a veces el preguntar ¿Qué es eso? ¿Cómo es eso? ¿Cómo así? ¿Qué es lo que eso significa? Como que para mi, eso es como que OK, déjame explicarte para que lo entiendas porque al final yo no se si tenga una novia, esposa, amiga, no se. Tal vez está pasando y quizás justamente tu pregunta venga mas, quizás ser empático, si pero quizás porque esta viendo en alguien cercano algo que le llamara la atención entonces como que déjame preguntar para saber, para entender.

34. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Mira, en el anterior nada. En este, creo que han sido bastante receptivos en el poco tiempo que tengo y los síntomas que me han dado que no han sido muy allá gracias a Dios, pero lo poco que me ha pasado, han sido bastantes apoyadores por decirles así.

35. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Que te digo, quizás los días del periodo sean días en los que tu puedas, yo no diría libres, por lo menos en mi caso. Gracias a Dios como a mi nunca ha sido como que dejar de trabajar. Quizás no en este momento con toda la capacidad, pero si he podido seguir trabajando. Pero cómo que en esos días tu por lo menos pasar a trabajar desde tu casa que ya se comprobó que se puede. Tu puedes trabajar esos días de manera remota.

36. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Te puedo hablar de mi experiencia en el trabajo anterior. En este trabajo fue cuando yo escuche por primera vez la palabra adenomiosis. Que escuche por primera vez endometriosis y pensé que me iba a poner loca. En cinco palabras, No hay respeto, ni apoyo. O sea, no respetan el hecho de que tu estas diciendo me siento mal, necesito hacer esto para sentirme mejor y no hay un respeto con lo que te cuestionan. Te tildan de débil, creen que tu te lo estas inventando para tal vez no trabajar o irte mas temprano. No te apoyan cuando ven que tu estas mal, te dejan como que “Fabiola que se la bandee y que se tome algo y ya”.

Seguro Médico y Cobertura

37. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

38. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Humano Max

- **¿Básico o Plan Privado?**
Básico con Complementario

39. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?
Humano Max

40. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas?

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?**

Si

41. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Que amplíen su cobertura. No voy a decir que un seguro te cubra 100% porque también hay que ver todo lo que conlleva pero que haya una cobertura de un porcentaje que ayude al afiliado y que también vaya acorde con el seguro que estes pagando.

Entrevista Endo03

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Llubes

Codificación: ENDO03

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 29 Años
2. **Estado Civil:** Unión Libre
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** Si, 1.
5. **¿Estás laborando actualmente?** Si No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** A los 19.

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
Endometriosis grados 3 y 4.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
La edad de los síntomas no la recuerdo, porque yo siempre he tenido, o sea luego de que me dieron el diagnóstico ehh, me he dado cuenta, como que he ido asociando. Entonces no tengo una edad precisa, creo que desde que me formé a los 12.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
En Febrero 2017.
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
Ehh como 6 meses.
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**
Para endometriosis 3. 4 te podría decir porque he consultado otra.
12. **En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?**
Endometriosis es una enfermedad crónica inflamatoria, que afecta las hormonas.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Bueno ehh, no es tan, o sea yo viendo las historias de otros, yo siento que, con endometriosis, ni mis síntomas son tan graves, ni tuve que, ni me siento tan incomprendida por la parte médica. Ehh todo lo contrario, yo entiendo que en mi caso se me dio respuesta rápido, cuando empecé a buscarla. Y es difícil porque es vivir con dolor, y vivir con dolor nunca es fácil. Sin embargo, yo entiendo que siempre se me han dado las herramientas, y aunque me frena en algunos momentos, porque el cuerpo no siempre está bien, pero yo siento que no, que he podido ir creciendo, avanzando, y que se me ha dado, me ha sido tratada casi siempre.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor	3	Ocasionalmente.
Dispareunia	4	Ocasionalmente también. O sea, ehh, me refiero a 4, porque tengo los síntomas, me dan, aunque no tenga el periodo me dan los síntomas como si tu sabes.
Sangrado Abundante		
Fatiga	5	Siempre.
Cansancio	4	Ocasionalmente.
Hinchazón	3	A veces.
Diarrea	4	Con el periodo. Siempre con el periodo me da diarrea.

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Náuseas	4	Casi siempre.
Mareos	3	A veces.
Desmayo	1	Pocas veces.

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

No sé, porque me da durante el, durante todo el. Yo creo que cuando yo estoy en la ovulación siento más el dolor pélvico.

1. **¿Durante el día o la noche?** Durante el día.
2. **¿Durante las horas de sueño?** No.
3. **¿Antes o después de comer?** Antes.
4. **¿Luego de ejercitarte?** No, no me ejercito.
5. **¿Luego de tener relaciones?** No.
6. **¿Al hacer algún esfuerzo físico?** No.
7. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición?** Si.

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

En la tarde. Cuando tengo como menos estrés. O sea, ya al pasar el día cuando está llegando la noche.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Ehh lo que tiene que ver, cosas con movimiento. Si tengo que moverme o algo, o sea, ehh si me tengo que parar, si tengo que buscar algo, un archivo o algo.

1. **¿Alguna tarea en específica del trabajo?** Si tengo que hablar con alguien. Si tengo que atender una persona.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

No he tomado.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

Ninguno, porque yo estaba de licencia. Yo empecé, o sea, ehh yo estaba en teletrabajo. Yo me reintegré en enero.

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

Ehh cada 3 meses, de rutina.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

Ninguna.

- **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?**
- **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?**
- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

Ninguno.

24. ¿Sientes que te han desvinculado de una empresa por la endometriosis?

No sé si aplicaría, pero no me seleccionaron en una empresa por la endometriosis.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

¿Qué la haya rechazado yo? 1 por la endometriosis. Ya la entrevista había terminado y me preguntaron si sufría de algo y dije endometriosis y ya. No me volvieron a contactar.

26. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Rechazado no, pero si he dejado de aplicar a alguna. A que era muy demandante y sentía que no iba a poder.

27. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Eh el, bueno, quizás he estado mucho en el mismo trabajo, o sea estuve mucho en el mismo trabajo, porque ahí me sentía comprendida, y luego que salí de ahí por circunstancias, ehh me he inclinado por trabajos que sean más tranquilos y que requieran menos esfuerzo físico, aunque no sea lo que más me guste.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?**

28. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

Ehh no, o sea, no sabría decirte, porque yo trabaje por modalidad remota porque estaba embarazada. Entonces tu sabes que en ese periodo los síntomas se ponen como en pausa. Entonces no, como no sentía síntomas de endometriosis no puedo decirte si hubo alguna diferencia.

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

29. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Combina quizás, tener la oportunidad de que en el día que no me sienta bien poder hacerlo desde casa.

30. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Ehh yo soy abierta. Yo lo digo. Le digo: “No me siento bien. Tengo endometriosis. Me duele mucho.” Pero trato siempre, a pesar de eso hacer mi trabajo. Simplemente que entiendan porque estoy tranquila y limitada a estar en mi escritorio.

31. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Si, general hubiera más educación con este tema. Si de verdad yo sintiera que no siempre se viera como un constante quejo, porque a veces uno se limita. Muchas veces uno no se siente bien y uno no lo dice, porque uno siente que los demás no te van a comprender y van a decir: “Ah no! Ella lo que se está es quejando. Ella siempre se está quejando. Ella siempre tiene algo.” Entonces si hubiese un poquito más de educación en la, en el ámbito, más de empatía en el ámbito laboral, quizás uno fuera más abierto.

32. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Trabajo en Recursos Humanos.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

No, mucho. Al contrario, trabajo en una institución que tiene muchos empleados, y hay otras empleadas que tienen endometriosis. Y a veces cuando llega una licencia o algo, escucho comentarios que no me gustan. Ah no, que fulana desde que está embarazada, estamos dándole licencias.” Entonces son cosas como que me molestan, porque yo las comprendo, y yo le digo como que: “Ustedes no saben. No se puede juzgar, la licencia de la dio un médico. No fue ella que la trajo. Ustedes lo pueden corroborar. Pueden llamar al médico.” Bueno trabajo en un hospital. Yo digo pueden llamar al médico. La puede revisar un médico de aquí. Háganle la sonografía aquí, y ustedes pueden investigar si hablamos mentira. Me molesta a veces cuando siento que piensan que los demás, no lo digo por mí porque yo me quejo poco, pero hay otras chicas allá que yo sé que tienen endometriosis y si han mandado licencia y cuando yo veo que no son tan comprendidas, pues yo me veo en la obligación muchas veces de salir a la defensiva, porque me siento atacada yo misma, aunque no sea mi caso en especial que se está tratando.

34. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

No.

35. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Más comprensivo. Más comprensivo, simplemente.

36. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Ehh muy difícil. Muy difícil, incomprendida.

En general, ¿Qué pudiera hacer Recursos Humanos tanto contigo como parte del equipo, como con otras personas que también padecen de endometriosis? ¿Qué pudieran hacer para ayudarlos?

Juzgar menos y comprender más.

¿Sientes que hay algo que se pudiera hacer para ayudar a que lleguen a ese punto?

Educación, concientizar, enseñarles. Yo trato de enseñarles cuando puedo. Les muestro posts para que vean quizás que no soy yo. No soy yo, porque soy quejona. No son ellas, porque son débiles. Sino que es una condición, que si tu no la tienes quizás tu no puedas entenderla al 100%, pero que está ahí.

Seguro Médico y Cobertura

37. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Bueno, que cuando una persona, por ejemplo, tenga un diagnóstico, haya pasado por varias cirugías, que la ley sea un poquito mas flexible en el tema de los permisos, porque son muy limitados, y hay empresas que ya si tu pides los permisos que están en la ley, ya. Entonces si tu tienes un diagnostico comprobado y tu necesitas ir al médico, aunque tengas que llevar la prueba, aunque tengas que llevar la hojita de consulta. Pero que no te cuestionen, que sean mas abiertos y que sea por ley también. Que cuando tu sufres, no de endometriosis, sino de cualquier enfermedad, no ser discriminado, y que tu empleador pueda darte quizás, si son 3 o 5 permisos. Quizás no del día completo, aunque sea de dos horas, porque a veces solo necesitamos dos horas para ir al médico. A veces necesitamos quedarnos un poquito mas en la cama. En vez de empezar a las 8, empezar a las 10. Y que te sea permitido, aunque tú lo compenses en otra forma. Quizás que te evalúen más en resultados que el horario.

38. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Si, ahora mismo tengo Senasa.

- **¿Básico o Plan Privado?** Contributivo Complementario.

39. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

Ehh no es, como es del estado, tu caes en el que tu caes. Pero si tiene una asociación con Senasa en la que te ofrecen planes complementarios con su debido descuento, pero a través de la institución te hacen el descuento y todo, y tu puedes optar por un plan complementario.

40. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

Ehh hasta ahora sí. No lo he usado mucho con endometriosis, porque no tengo tanto con este. Pero lo que me he hecho con el me ha dado cobertura.

- 1. En caso de no, ¿Cómo te manejas?** De los ahorros, pero, por ejemplo, yo tengo, por eso mismo opte por un plan complementario que me da la opción de solicitar un reembolso, aunque no me lo reembolsan todo. Yo lo uso mucho para mis consultas psicológicas, que me devuelven. Más por eso lo puse porque yo acudo a

terapia mensual. Bueno a veces me, más de un mes, pero tengo esa opción que solo me dan los seguros complementarios, el seguro básico no. Ehh por eso lo puse que te reembolsan una parte de la consulta, porque son bastante costosas.

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?** Todavía no me ha tocado, pero yo busco, sino puedo pagar uno busco otra opción.

41. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Debe ser menos, ehh burocrático. Por ejemplo, a veces te quieren limitar la cantidad de estudios que tu te haces, y tu no te haces estudios porque tu no quieres, sino porque lo necesitas. Ehh yo una vez tuve un tema con las sonografías, porque el seguro pensaba, yo tenia otra aseguradora, yo tenia Palic. Con Senasa no me ha pasado, porque no lo he usado tan frecuente, pero me hacía sonografía de seguimiento cada tres meses. Entonces, ehh la ARS pensaba que yo estaba en un tratamiento de fertilidad, y las ARS no lo cubren. Entonces cada vez que me iba a hacer una sonografía era un tema, porque ellos no me la, no me querían dar cobertura, aun teniendo mi diagnóstico. También las, los medicamentos no los cubren.

¿Y hay algo más de tu experiencia en general que te gustaría incluir?

No, no sabría. Porque la, la cultura, todo el mundo lo que entiende es un dolor menstrual y no es tan simple. Entonces lo que las personas piensan es que: “Pero la menstruación nos da a todas”. Y no es así, quizás como a ti te llegue, no es como me llega a mí. Es verdad que nos da a todas, pero no todas tenemos endometriosis. Entonces tu dolor, si tu no sientes dolor, bravo. Pero nosotras no tenemos esa misma suerte. Nadie se queja de dolor porque quiere. Yo quisiera cumplir 100% mi trabajo, porque yo necesito trabajar. Yo no quiero, o sea, uno no quiere pedir permiso, uno no quiere faltar, uno no quiere ser ineficiente. Pero hay momentos en que tu no puedes hacer lo que tu normalmente haces, porque el dolor no te deja, como yo te digo a veces yo, yo tengo que atender personas todos los días, porque tu lo sabes. Tu estas en Recursos Humanos, los empleados lo que mas acuden es a Recursos Humanos para todo. Pero hay días en que yo no me siento, el dolor no me, o sea el dolor me pone en un estado que no tengo el ánimo para sentarme a comprender a otros, aunque suene mal, pero sí. Ehh entonces yo necesito respirar, tomarme un tiempo. Aunque este ahí en mi escritorio, pero tratar de respirar, sentarme tomarme algo, dejar que actúe, y luego entonces volver a la normalidad.

Entrevista Endo04

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberés

Codificación: ENDO04

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 30 Años
2. **Estado Civil:** Casada
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
5. **¿Estás laborando actualmente?** Si No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** 20

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
Yo tengo endometriosis grado 3.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
Como a los 22 o 23, más o menos.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
2017 o 2018
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
Bueno, desde los 13 que tuve mi primera menstruación. Ehh realmente las primeras si, no tenía dolor. Pero ya si en la universidad eso era terrible, de llevarme a la clínica, inyectarme y simplemente como a mi mama le pasaba igual, pues a mí me daba así hasta que tuve una cirugía de emergencia por un dolor mal diagnosticado y ahí, entonces fue que me dijeron que era endometriosis.
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**
2 doctores

12. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

Bueno, lo que le explican a uno es que es una inflamación. Que eso no tiene ninguna explicación específica. O sea que no hay ningún motivo particular y que, ehh tampoco tiene una cura. A mí. En mi experiencia personal, me llamo me, me ha afectado mucho en la parte para concebir. Yo ya tengo diez años casada. Tú eres joven, sí, pero un desgaste emocional muy fuerte. En el momento en que me diagnosticaron, yo no estaba buscando bebé, pero literalmente me recetaron un embarazo, como que era una pastilla. Me dijo: “Bueno, tú tienes endometriosis. Tu tienes que salir embarazada, eso te va a ayudar con los síntomas, te va a quitar el dolor y nada, y vas a tener tu hijo” Y yo ok, pero yo quiero tratarme la enfermedad, yo no quiero tener dolor, pero yo ahora mismo no quiero un hijo. O sea, nosotros estábamos muy jovencitos, no teníamos esa estabilidad económica todavía, ya estábamos casados, pero tú sabes que al principio y más cuando uno se casa tan joven, los papás siempre, todavía le meten la mano a uno y eso. Entonces ya después que yo sí quise, pues entonces lo que la doctora me dijo fue “Bueno, cuando yo te lo dije, tú no quisiste, entonces ahora tú no puedes”, como que yo te lo dije. Entonces la endometriosis para mí es como, me hace sentir juzgada. Primero, esa fue la respuesta de mi doctora. Segundo, mi esposo nunca ha tratado de, o sea siempre ha sido muy comprensivo. Ha estado conmigo, me apoya. Pero al final uno siente como que ese peso emocional. La familia de mi esposo también como que, me marcó mucho, una vez una de mis cuñadas estaba embarazada y mi suegra me dijo: “Ay pégate a ver si se te pega”. O sea, ese tipo de cosas con la que uno lidia, que a una persona que no ha pasado por el proceso no, no lo entiende. Se harán sus comentarios, normal. Sí, pero sí tu llevas una lucha interna. Realmente sí te afecta.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Bueno, me imagino que en algún punto llegaremos ahí, que es como eso afecta a la parte profesional y laboral. Eh ya te comenté un poco de lo personal y la parte laboral. Pues te cuento que esa cirugía de emergencia yo estaba trabajando una noche, fue un dolor que ya no me podía mover, yo no podía casi ni respirar. Ya mi esposo me llevaba a la clínica de emergencia sin hacerme ningún tipo de estudio ni ponerme la mano. Bueno, él sí me puso la mano, me dolía pila aquí atrás me dijo: “Ahh ok eso es piedra en los riñones”. Y me mandó para mi casa. En mi casa yo no dormí del dolor, pero yo dije bueno, es piedra en los riñones, yo casi no bebo agua, déjame yo aguantarme hasta mañana que yo pueda resolver. Cuando llego al trabajo, yo literalmente no puedo ni caminar del dolor me dicen no, vete a la clínica, me están haciendo la ecografía buscando piedra en los riñones. Y el doctor que me está haciendo la sonografía con mucho cuidado y mucho respeto, me dice: “Mira, yo no veo nada en tus riñones, pero veo algo que me está llamando la atención. ¿Tú me permites hacerte un estudio diferente al que te indicaron?” Quería hacerme una sonografía transvaginal, yo obviamente lo que tengo es un dolor, le digo que sí y me dicen: “Mira lo que está pasando aquí, o sea tu ovario está a punto de reventarse”. Y de ahí salgo a una cirugía de emergencia. ¿Qué pasa? Cuando me operan, pues fue una cirugía, me dieron 21 días de licencia. Cuando yo regreso de la licencia, mi jefe ni me mira, no me dirige la palabra y como a lo, a las dos semanas me cancelaron. Yo no tengo forma de demostrar que fue por eso. Pero, me entiendes. Entonces, aparte de eso, también el tema de. La regla es muy dolorosa y la ovulación es igual o peor. Una cosa que yo no me lo explico. Entonces, uno tiene que

aprender a vivir con eso. O sea, tú tienes que levantarte igualito a las 6 de la mañana. A veces mi esposo me ayuda con la pastilla para yo beberme una pastilla, untarme mentol, darme un masaje, que sé yo que, para yo tratar de pararme, para ir al trabajo como que no está pasando nada, y son cosas que tú no puedes decir. Imagínate, yo no podía vivir de licencia en licencia, ni el otro está obligado a entender que tú, dos veces al mes por una semana estar inhabilitado, ¿Me entiendes? O sea, es bien difícil.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor	4	Es fijo dos veces al mes. Pero puede pasar random que un día sin ninguna explicación, también tenga reflejo, aunque más leve, pero con la regla y la ovulación.
Dispareunia		
Sangrado Abundante		
Fatiga		
Cansancio		
Hinchazón	3	Igual dos veces al mes.
Diarrea	2	Con la regla y con la ovulación.

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor en la ciática	4	Igual los días que tengo la regla. Los primeros días y la ovulación completa.

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

Ehh con la ovulación es aún más fuerte que con la regla en sí.

1. ¿Durante el día o la noche? No sé, igual. De día y de noche.
2. ¿Durante las horas de sueño? No, si yo me tomo una pastilla yo puedo dormir tranquila, pero si no me la tomo, si se me despierta el dolor.
3. ¿Antes o después de comer? No, no tiene que ver con la alimentación.

4. **¿Luego de ejercitarte? No.**
5. **¿Luego de tener relaciones? No.**
6. **¿Al hacer algún esfuerzo físico? No.**
7. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición? Sí, eso. Sí.**

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Básicamente con compresas calientes y reposo. El frío, por alguna razón lo altera. No entiendo que tiene que ver el frío con eso. Por ejemplo, para esos, yo acostumbro estar descalza. Pero esos días lo ideal sería que use algo para cubrirme los pies por el frío. Igual cuando voy a fregar el agua, cuando me voy a bañar, tiene que ser como agua caliente porque el frío me altera mucho los síntomas.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Hasta pararme, pararme. O sea, moverme, caminar.

1. **¿Alguna tarea en específica del trabajo? Bueno, sí.** Yo soy organizadora de eventos. Me ha tocado que en medio de la regla primer y segundo día, que son los peores, tengo un evento grande que tengo que estar de arriba para abajo, madrugando, moviéndome, cargando. Entonces es muy difícil.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

No, ninguno. Debido a los síntomas, ninguno.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

Tampoco.

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

No lo hago. Por ejemplo, eh yo tenía dos años sin trabajar. Entonces yo estuve llevando mi tratamiento religiosamente. Entonces, después que entré a trabajar, realmente si me he descuidado por el tema de la pedidera de permiso, porque tendría que ser en la semana de ovulación, tendría que ser. O sea, ni siquiera es fijo, es según caiga el ciclo. Entonces es una locura con el tema de los permisos. O sea, sí me ha afectado. O sea, yo no he afectado al trabajo, no he pedido los permisos, pero sí me ha afectado mi ciclo de tratamiento.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

No, en el último año no.

- **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?**
- **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso??**

- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

Ese es solo. Que me sacaron a mí.

24. ¿Sientes que alguna vez te han sacado por la endometriosis?

Sí, yo es que no tengo como comprobarlo, pero yo no tengo dudas de que fue por esa cirugía y esa licencia tan extensa en ese momento.

¿Cómo sientes que eso impactó tu trabajo?

Bueno, obviamente yo había salido de un trabajo donde yo tenía cinco años. Me arriesgué por una posición mejor y en el área que me apasionaba yo acababa de terminar mi maestría. Entonces yo tenía como seis meses en ese trabajo. Yo venía de un evento que yo lo saqué yo sola, cargado un éxito. 15 días me pasa esto y yo llego y me cancelan. O sea, evidentemente sí me afectó y también me afectó profesionalmente porque tenía solamente ocho meses en ese trabajo y me quedé sin trabajo en temporada baja. O sea, eso fue a finales de octubre. Duré muchos meses sin trabajo, tuve que tomar un trabajo que no era lo que yo hubiese querido, pero ya no podía estar más sin trabajar. Y como que eso es un efecto en cadena que uno nunca va a tener, el cálculo certero de todo lo que pudo haber significado esa situación.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

No.

26. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

No.

27. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Bueno, como te comentaba, los días que yo sé que ya tengo, que me implican un sacrificio de tener que levantarme más temprano, de tener pendiente andar con los medicamentos, la vestimenta tiene que ser más abrigada por el tema de que me afecte el frío. Tratar de que sea, en mi trabajo es difícil por la naturaleza de lo que yo hago, que es lo que me gusta hacer. Pero tratar de organizarme para esos días sean tareas más de oficina que de movimiento. Básicamente, eso.

¿Con la pandemia tu trabajo cambio de alguna forma?

No, yo con la pandemia, lo que me quedé fue sin trabajo. Y entonces el año pasado sí tuve una oportunidad y estoy laborando actualmente.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?**

28. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

29. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

30. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Nulo. Yo lo mencioné en la entrevista, pero la verdad es que después que entré tengo seis meses. No me he atrevido por decirlo así, a mencionarlo por lo, quizás ahora hablando contigo lo razone, quizás por la experiencia que viví, o sea este trabajo es muy reciente. Me pasó aquella vez teniendo poco tiempo como que no quise. Tengo el miedo de que eso me afecte negativamente en el desenvolvimiento de mi trabajo.

31. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

No.

32. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Bueno, en mi caso particular yo me digo a mí misma, no sé si será cierto, que quizás ya cuando yo tenga el año que ya yo esté un poco más establecida, yo sienta la confianza de entonces hablar del tema de tomar mi tiempo para. La naturaleza es difícil porque nosotros manejamos muchísimos eventos. Yo soy la coordinadora de todos los eventos de la empresa, tenemos eventos presenciales y virtuales, siempre hay mucho trabajo. Entonces esa parte me, me genera conflicto, como que yo consciente de todo lo que hay pendiente, yo acercarme a mi jefa que es la dueña de la empresa a decirle mira, yo tengo que dejar todo esto porque tengo una condición médica que necesito ir a tratamiento o lo que sea. Trato de poner las citas de noche. Para evitar, pero eventualmente para tú hacerte una sonografía, para darte seguimiento en algún momento, es imposible tu hacerlo todo sin que necesites el apoyo de tu trabajo.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Bueno, ahora mismo de ninguno, porque realmente yo no, no he, no los he hecho parte. Pero entiendo que, si de algo te aporta en tu investigación, lo más grande que podrían hacer por uno es la comprensión y la flexibilidad con el tema del seguimiento médico.

34. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Ahora mismo de ninguno porque no los he hecho parte.

35. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Con eso es suficiente.

36. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Bueno, yo lo primero que me viene a la mente es represalia. Yo sentí que hubo una represalia contra mí por algo que yo no elegí, por algo que yo no podía controlar. Ehh desconocimiento también diría, hay mucho desconocimiento en el sector. Eh flexibilidad. Necesitamos ambiente flexible. Eso entiendo que se lograría con el conocimiento. No se cuentas van. Creo que van. Exacto. ¿Qué más? Ehh. Apoyo y. Y eso sea entendimiento, comprensión, empatía, empatía.

Seguro Médico y Cobertura

37. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Bueno, como experiencia en el trabajo, el tema de la flexibilidad con el horario y para uno poder el seguimiento médico. Con el seguro médico, mi experiencia ha sido positiva. Yo he tenido dos cirugías de emergencia y me ha cubierto el 100%. Nunca he tenido problemas de medicamentos. Bueno, sí. No sé si tú conoces o has escuchado de unas inyecciones que son parte del tratamiento que se llaman Lupron. Son carísimas. El seguro la cubre porque yo, ingenuamente la primera vez fui, pasé el seguro, me la cubrió perfecto. Cuando voy a los días a comprar una pastilla, pues ya no tenía seguro, porque con la primera dosis se lo bebió todo. Entonces yo dije: “Yo me sueño esto y yo me compro mi inyección sin el seguro”, para yo poder continuar mi tratamiento, porque igual eran cuatro inyecciones. Las otras tres tengo que pagarla en efectivo, más todo. O sea, exacto. Entonces quizás tener en cuenta esos medicamentos que son específicamente para endometriosis. Sí está cubierto, pero incluirlo en la cobertura quizás de alto costo, porque son medicamentos muy costosos que si lo dejan como está. O sea, no es que no lo están cubriendo. Si lo están cubriendo, pero no tiene sentido.

38. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Yo estoy en la ARS Humano, y actualmente tengo el plan platinum, que lo cubre el trabajo de mi esposo.

- **¿Básico o Plan Privado?** Plan Platinum Complementario.

39. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

No.

40. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

Sí, con excepción de lo que te conté que me pasó con el Lupron, que tenía un seguro inferior al que tengo ahora, pero igual no hay seguro en el mundo que por medicina normal aguante ese tratamiento.

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas? ¿Qué te dijo? Nada. Eh organizarnos. Como te dije, mi esposo era una persona que siempre ha estado muy involucrado, en esa vez del Lupron, hace ya unos añitos quizás no estábamos tan bien como ahora. Gracias a Dios pudimos cubrirlo y nos pusimos de acuerdo, y lo hicimos. Pero yo estaba ya preparada para de ser necesario hablar con mi papá y nada, darle gracias a Dios, porque uno, yo sé que quizás el caso de nosotros no es el de la mayoría.

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?** No.

41. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Eso que consideren los medicamentos de alto costo relacionados a la enfermedad y aunque lo están cubriendo por medicinas, considerar la posibilidad de que se cubran por enfermedad de alto costo, o sea, por alto costo.

Entrevista Endo05

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Llubes

Codificación: ENDO05

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 38 años
2. **Estado Civil:** Casada
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** Si, 1.
5. **¿Estás laborando actualmente?** Si No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** A los 17 años.

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
Bueno, yo tengo endometriosis ya, grado 4.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
Bueno, mis síntomas iniciaron hace aproximadamente siete años.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
En el 2015.
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
Bueno, mira, lo mío fue un proceso un poquito largo, porque desde muy joven a mí me daba la menstruación con mucho malestar, pero el tabú de que es normal, inclusive estando en la universidad estudiando medicina los mismos, los mismos compañeros me decían que eso era normal. Yo tuve una cirugía por una apendicitis supuestamente, y en realidad no era apendicitis. Cuando yo vi la patología lo que decía era que era sangre, que estaba llena de sangre. O sea, nunca hubo ningún contenido que produjera la apendicitis per se. Entonces me operaron sin necesidad por el mismo dolor. Los años fueron pasando, yo no podía salir embarazada, salí embarazada, tuve mi niño y a los tres años de tener, ya tener el niño,

comencé con, con sangrados totalmente anormales porque a mí me daba el dolor, pero el sangrado no era, no era tan abundante. Yo tenía colocado un DIU y yo hasta me retiré el DIU pensando que era por, por el mismo DIU que yo estaba sangrando así y tenía esos dolores y la distensión abdominal. Entonces es, ha sido un camino tortuoso y largo.

11. ¿Cuántos doctores has tenido en promedio?

Yo tuve tres ginecólogos. El primero lo tuve a los 18 años que yo sentía el malestar, el dolor y fui y me hice, él me evaluó y me mandó a hacer una sonografía. Siempre salía con los quistes que nunca uno comprende. Inclusive él me puso hipoglicemiantes y me manejó, pero yo entendía como que no me estaba resultando. Fui donde otro, donde otra ginecóloga ya esa ginecóloga fue la que me atendió el embarazo, inclusive al momento de mi, de mi cesárea, cuando el ayudante estaba ayudando a la doctora dijo, pero es que ella no podía quedar embarazada porque ella tiene todo pegado adentro. Dios hizo un milagro porque ella tiene sus trompas, todo está adherido aquí no hay forma de que ella saliera embarazada. Y luego me atendió el ginecólogo que tengo ahora, que fue el que me diagnosticó la endometriosis y es el que me ha dado todo el manejo hasta ahora.

12. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

¿Qué te puedo decir? Es una enfermedad desgastante. Es una enfermedad que prácticamente pocos comprenden. Solamente el que la está viviendo. Es, ¿cómo te digo? es una enfermedad que te produce tantos síntomas que si tú mentalmente no estás preparada es peor que un cáncer, porque el cáncer tú entiendes que sí tiene una cura. Pero si tú no estás preparado mentalmente, esto te consume totalmente. Eso es así. Una enfermedad desgastante es mi concepto.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Terrible. Yo he tenido una experiencia terrible con la endometriosis. Yo llevo cuatro cirugías ya, y la primera fue sencilla, pero de ahí para allá las otras, yo he llegado al quirófano prácticamente muriéndome, porque el abdomen se me llena totalmente de sangre. Tienen que transfundirme, un desastre. O sea, yo me considero fuerte porque yo, independientemente de que me den mis dolores y mi distensión abdominal y todos mis malestares, yo hago mi vida normal. Pero ha sido muy difícil. De verdad que sí.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor	5	Bueno, se podría decir que en algunas semanas son dos o tres veces, y a veces duro hasta una semana sin dolor. Dependiendo del estilo de vida que tenga en

		esos días, y el dolor agudiza más. Mientras más trabajo, más dolor tengo.
Dispareunia	3	Bueno, tal vez dos veces al mes. Lo que pasa es que aquí tenemos, mi esposo es una persona muy comprensiva, y ya él ha entendido cuál es el proceso y cuando él me ve muy malita. Entonces él respeta, ¿Tú sabes? El dolor prácticamente cuando, cuando yo orino es leve. Pero si tengo intimidad como a los dos días. Eso es terrorífico. Eso es dependiendo.
Sangrado Abundante		Al principio si, pero ya con el tratamiento yo no estoy menstruando. Tengo dos años que no muestro.
Fatiga	4	Bueno, es que yo trabajo tanto. Todos los días yo me siento agotada.
Cansancio	4	Bueno, diario, diario. Porque que como yo trabajo mucho, ¿tú sabes? Cuando yo llego, es muerta. Prácticamente me siento como un desastre.
Hinchazón	5	En la semana, dos veces podría ser.
Diarrea		

15. **¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.**

	Grado	Frecuencia
Constipación	(Severo)	
Colon Irritable		Yo si no es el dolor del endometrio, es el dolor del colon. Y eso es de dos a tres veces a la semana.

16. **¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?**

Mira, si yo trabajo mucho, si estoy muy estresada, me da mucho dolor. Hay algunos alimentos que me caen, qué me los tengo que comer por la rapidez, porque tengo que comer algo y eso también me da distensión abdominal y dolor.

1. **¿Durante el día o la noche?** En la noche. Al momento del descanso, sí.
2. **¿Durante las horas de sueño?** No, gracias a Dios no.
3. **¿Antes o después de comer?** Después de comer.
4. **¿Luego de ejercitarte?** No, si tu supieras que con el ejercicio mejora un poco.
5. **¿Luego de tener relaciones?** Si.
6. **¿Al hacer algún esfuerzo físico?** También.
7. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición?** Si.

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Cuando hago ejercicio, mejoran. Cuando tengo un descanso para mí, más o menos prolongado. Si voy al baño, porque al constiparme el esfuerzo y que la ampolla rectal se llena, pues me da más dolor. Pero si yo bajo diario el dolor mejora muchísimo.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Mira, yo soy pediatra, y para evaluar a los niños muchas veces uno tiene que levantarlos, porque los papis lo llevan al consultorio, pero no ayudan mucho. Y cuando yo tengo que levantar un niño, yo tengo que hacer la fuerza, es muy molesto. Cuando yo llego aquí llego con dolor. Si duro muchas horas parada, también llego con mucho dolor. Sin contar que a veces me dan mis respectivas patadas, y también eso hace que me prive.

1. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

Bueno, las últimas vacaciones yo tomé 21 días. No, mira. Cuando estas vacaciones yo las tomé, yo me sentía mal. Pero también se me complicó con un Covid. Entonces no te puedo decir que fue directamente porque por la endometriosis. Así vacacionar por endometriosis yo no he podido tomar nunca, porque el trabajo que yo tengo es, que la endometriosis prácticamente no existe. Somos médicos, pero lo ven como, los mismos compañeros, lo ven como un dolor menstrual o como que uno es niño. Entonces yo aguanto como Dios me ayuda.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

De los síntomas, así per se, yo nada más tome uno solo. Porque el doctor me tuvo que poner en reposo, porque tenía, ehh un endometrio más volviéndome loca. Entonces él me quería ingresar y yo no quise. Y él lo que hizo fue que me dio una licencia de siete días para que yo mejorara y que, si no mejoraba, entonces me ingresaba.

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

Bueno, lo que pasa es que como yo tengo un trabajo que es rotativo, yo no tengo que pedir muchos permisos porque como yo prácticamente tengo, ahora tengo nada más, tengo tres días de trabajo fijo en el trabajo fijo, no en los trabajos fuera. Los otros días yo puedo manejarme con la gente y poder ir al doctor. Pero cuando yo estaba en la residencia, yo los únicos días que pude tomar así eran los, cuando tenía las cirugías porque no me daban permiso.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

En este año yo no he tenido, pero en los años anteriores y tuve una, tuve ehh por cada cirugía tuve mis 21, mis 21 días de licencia y llevo cuatro.

- **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?** Mira, te voy a contar algo muy personal. Cuando yo entré a mi trabajo que yo tengo ahora, yo entré recién operada de una endometriosis, de un abdomen agudo que hice. Un endometrioma se rompió. Yo estaba trabajando. Yo terminé de trabajar. Yo soy pediatra intensivista neonatal, y yo estaba de servicio. Tenía siete niños en ventilación y no me podía ir del servicio. Seguía sangrando y terminé mi servicio con mi dolor y fui al, al ginecólogo y de una vez fui para el quirófano. Sangre, de todo, un etcétera. Cuando yo entré, a mí me llamaron a las 24 horas de yo estar operada, que tenía que ir a firmar porque si no firmaba creían que no me interesaba el trabajo y yo fui recién operada y firmé. Pero cuando llegué a la clínica hice 39 de temperatura y tuve que durar, tuve que durar tres días más interna, porque cuando yo entré al hospital yo pasé los 21 días de la licencia. Yo, mis cirugías son abiertas totalmente. Yo tengo una carita feliz, todas una encima de la otra. Y cuando entré mis compañeras eran todas mujeres, nada más había un solo hombre que era el jefe y ellas mismas me decían, que ¿Por qué esa cirugía había sido tan difícil?, que ¿Por qué yo me sentía así?, que eso no era prácticamente nada, que era un quistecito. Eso es lo que ellas entendían siendo compañeras y siendo mujeres. Pues entonces después de esa cirugía el doctor decidió ponerme mi segundo esquema de Lupron, pero esta vez me lo puso por un año, porque yo tenía un desastre. O sea, yo tenía endometriomas regados, un desastre. Entonces él me dijo que, si yo quería poder salir embarazada tenía que tratar de utilizar mi Lupron, de pasar de completar mi esquema para entrar de una vez a fertilidad antes de que hiciera otro abdomen agudo. Porque a mí solamente me queda un ovario y una trompa. Ya todo lo otro se lo ha comido la endometriosis cada vez que me, que me tienen que intervenir. Y fue, fue totalmente traumático porque mis compañeras entendían que yo me estaba haciendo, que yo no me sentía tan mal. Y yo me desmatizaba, a mí se me comenzó a caer el pelo. A mí me daban muchos bochornos, esos calores. A mí me daba mucho dolor abdominal. Yo me ponía triste. Yo lloraba muchísimo. Yo me desesperaba, me ponía nerviosa, me ponía depresiva y llegaba a mi casa, que bueno. Yo admiro a mi esposo que me soportó durante ese tiempo, porque ni yo misma me soportaba. Y fue una, fue una experiencia muy fea, porque tú entiendes que como somos mujeres como que nos vamos a tratar mejor, pero, pero no es así. Los hombres entienden más fácil a uno que las mismas mujeres.

No, yo al principio me deprimí mucho cuando tuvieron que extirpar la trompa y el ovario izquierdo porque yo quería, quiero tener otro niño. Pero era lo que el doctor me decía. El doctor me decía “Oye, con uno solo tú, te quieres poblar la República Dominicana, tú lo haces, pero tienes que saber que eso no fue, que tú quisiste. Lo importante es que tú estás viva.” Y él se

sentó conmigo, y me explicó “Mira, eso no se cura, pero eso se puede manejar y los síntomas se pueden manejar. No es que tú te vas a morir. No es que tú no, no, no vamos a manejarlo. Vamos a manejarte el dolor, que es lo más incómodo y vamos a darte calidad de vida. Y si el Señor quiere que tú tengas otro niño, trabajamos en fertilidad y te ponemos.” Pero mira, fue muy difícil, yo me deprimí mucho, yo lloré muchísimo porque muy poca gente te entiende y cada vez, cada vez, es más, yo llegué a ver pacientes que porque decían que era una endometriosis llamaban al 911, el 911 ni caso le hacía. Y yo tengo un brazalete que dice endometriosis y dice yo tengo un prolapso mitral. Y dice mi nombre, y dice endometriosis y prolapso mitral. Y la gente no mira la endometriosis, la gente mira el prolapso mitral, porque ni siquiera le dan, le entienden que es una enfermedad.

- **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?**
- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

No, yo no he dejado ningún trabajo. Yo sigo trabajando, aunque me esté muriendo. Por eso yo creo que he llegado a tanta cirugía, porque como no cojo el reposo y sigo trabajando, se complica más.

¿Sientes que alguna vez te han sacado de algún trabajo por la endometriosis?

Yo siento no, no me han sacado porque en realidad no, no me he visto, pero sí me he sentido aludida, si me he sentido que me tienen al menos por la condición “Claro, ella siempre tiene un dolor.” Como que, como que uno quiere sentirse mal y como que uno quiere tener esa barriga que uno no sabe dónde se la va a poner. Mira, es difícil. Es muy difícil.

24. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Muchas, porque a mí me han llamado de muchas, de centros, de clínicas privadas que me pagarían muy bien por el intensivo y yo porque sé que va a ser demasiado estresante, voy a tener que durar muchas horas trabajando y me va a dar mucho dolor. Yo no lo cojo.

Ahora mismo no estoy trabajando intensivo por eso, porque como es tan estresante y hay que durar tanto tiempo en las unidades y yo sé que me descompenso tanto por los problemas cardíacos como por la endometriosis, entonces yo preferí mejor quedarme dando consulta y no trabajar el intensivo.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

En este último año, tres.

26. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Sí, yo me he quedado solamente dando la consulta porque, tú sabes, tengo menos actividad física, tengo menos estrés. Y así me siento como más cómoda. Dejo de percibir mucho dinero, pero mi mamá me decía que uno lo que tiene es que adaptarse a lo que uno gana. Ni más ni menos. Así mismito lo he hecho.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?** Sí, estoy trabajando teleconsulta. Ahora, cuando me escribiste yo había terminado de dar la consulta por teléfono.

27. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

Bueno, mira, yo he visto la diferencia. Lo único es que en la teleconsulta la espalda, me molesta, me da mucho dolor, pero no es por la endometriosis per sé, sino porque como llevo muchos procedimientos quirúrgicos, tú sabes que la anestesia se la colocan en la parte baja de la espalda. Entonces eso me ha dejado como que muchas molestias, pero yo he visto la diferencia porque es que tengo que durar menos horas parada. Entonces, yo lo que hago es que me acomodo aquí como, como yo puedo, me pongo una almohada en la espalda, me pongo algo delante en el abdomen, si lo tengo muy inflamado como ahora y ya con eso yo me manejo mejor.

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

28. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Lo que pasa es que en mi caso tiene que ser presencial, porque es que medicar un niño por, por, por teléfono o así por videoconferencia es muy peligroso, es ilegal. Mi gusto fuera hacerlo por aquí, pero tengo que hacerlo presencial.

29. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Bueno, mi jefe anterior, yo le decía doctor, yo tengo dolor, yo tengo mucho dolor y en realidad se me veía, pues me ponía pálida, me ponía sudorosa. Los síntomas, o sea, se me veía de lejos que estaba mal. A la jefa que tengo ahora, porque al presentar esa situación con mis compañeras yo hablé con ehh, una persona de mayor jerarquía y me ayudó con el traslado y por eso me pusieron en una consulta, me quitaron los servicios y las cosas, porque estaba totalmente descompensada. Entonces ahora a mi jefa, yo le digo “Doctora, tengo mucho dolor. No me siento bien.” Yo la llamo y le digo “Doctora, mire, yo hoy no me puedo parar. Yo me estoy muriendo. Yo estoy totalmente distendida.” Y hay días que ella me ve y me dice ¿Usted está mal? Y le digo yo “Si yo tengo, tengo dolor” Pues la barriga se me ve grandísima, mis compañeros saben. Ya ellos mismos me ayudan a subir los niños, porque se me ve que es que la Endobelly, cómo le dicen a eso. Eso se ve kilométrico.

30. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

En mi caso, la encargada de recursos humanos la despidieron. Yo hablo directamente con mi jefa, pero como te digo, yo hago el trabajo, aunque tenga dolor. Es muy difícil yo ir a decir tengo dolor, excepto que yo amanezca muy mal y tenga que llamar a la doctora y decirle “Mire, yo no puedo ir, estoy muy mal.” Pero, aunque yo tenga dolor, yo lo hago el trabajo. Al paso, pero lo hago.

31. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Que la mayoría son mujeres, y nunca entienden qué es lo que a uno le está pasando. Pero yo al ser médico soy muy específica. Yo, y le hablo con mucho carácter “No, tengo dolor, no me siento bien.” Antes yo era muy sumisa y decía “Ay que se van a dar cuenta que, que van a decir que la doctora si se enferma, que, que, que hoy esta mala, que el dolor.” Pero yo aprendí a defenderme, aprendí a defender mis derechos y a reclamarlos. Y yo me he dado cuenta que por ser responsable he terminado en el quirófano y eso nadie lo valora. Entonces, ¿Qué yo hago? Yo me siento mal. Ya, yo lo digo, ya yo no me quedo callada. Si hago mi trabajo, pero lo hago tranquila, sin desesperarme. ¿Por qué? Porque yo aprendí que, si yo me muero, me morí.

32. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

En este trabajo mi jefa ya me dice “No, no, no doctora, descanse.” En el anterior fue un rechazo total. Llegó un momento que una de mis compañeras dijo “Pero yo sufro, yo, yo tenía endometriosis, yo me sane. Y a mí me pusieron Lupron, a mí no me hizo nada.” Y yo le dije “Pero que extraño que tú siendo médico me digas que la endometriosis se sana, que se cura. Entonces tu no sufriera la endometriosis nunca. ¿Tú sabes lo que es el Lupron? ¿Tú sabes lo que hace el Lupron? Porque si a ti te pusieron Lupron algún síntoma, tú debías sentir. O sea, a ti no te pusieron Lupron en ningún momento. Pero no hay ningún problema. Yo lo que tengo es un dolor menstrual. Por cierto, no estoy menstruando. ¿Me explico? ¿Entendiste?” Y ahí ella como que bajó la guardia, porque yo le hice entender que ella no tenía razón, que estaba diciendo mentiras.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Mis compañeros de ahora me apoyan bastante. Yo tengo una compañera que es ginecóloga y ella cuando me ve con dolor, ella misma me ayuda. Tengo otro compañero que es médico general que me ayuda bastante cuando me ve con el dolor. O sea que ahora en esta, en este trabajo, yo me siento muy apoyada porque ellos ven que no es mentira, que es, que es un proceso. Y la ginecóloga me dice que ella no entiende cómo yo aguanto tanto dolor. Ella no me dice “Yo no entiendo cómo tú aguantas eso.”

34. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Bueno, sería disminuir la carga laboral, pero yo por lo menos ahora, no me siento tan cargada como yo estaba antes. O sea, con este trabajo mi vida ha cambiado 360 grados.

35. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Traumática, desconcertante, triste, fuerte y cuando te ponen a menos, que te aíslan. Tiene una palabra, tiene un nombre, pero se me ha ido ahora mismo. Menospreciante, menospreciante, y mira que, con todo y eso, que yo no soy de las pacientes que se acuesta, yo soy de las pacientes que se va mal. Imagínate que yo me quedara acostada que, que no me parara y fuera peor. Y estoy en el ámbito médico, que debería ser lo contrario.

Seguro Médico y Cobertura

36. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Lo primero que deben hacer es una campaña de concientización para que sepan que las pacientes de endometriosis no nos hacemos. Somos pacientes que estamos pasando por un proceso bastante difícil. Todo el mundo habla de que el cáncer es malo, pero el cáncer se cura, y la endometriosis no. Lo seguro que deben hacer. Tratarlos como pacientes con enfermedad de alto costo. ¿Por qué? Porque somos pacientes que utilizamos medicamentos que son muy caros. Y los seguros no nos lo cubren. Muchas veces tenemos que hacer de todo para conseguir el dinero. Teniendo en cuenta de que tenemos unos síntomas que muchas veces nos cuestan y no nos permiten trabajar como deberíamos. Encima de todo, que el seguro no te cubra los medicamentos. Deberían crear una ley que nos incluyan para eso, para medicamentos de alto costo. Que ya uno sabe que, si uno tiene que usar el Lupron, por ejemplo, tu seguro no te va a decir cómo me dijo a mí. Yo no puedo autorizarle, yo no puedo autorizar la ampolla, porque una sola ampolla equivale a lo que, a la cobertura del año entero. “No, te voy a cubrir RD\$1,000 por lo menos. No, no te la puedo autorizar.

37. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Sí, yo tengo seguro médico. Senasa, pero quien me dijo que no, no fue Senasa, fue Humano.

¿Tienes seguro complementario?

No, lo solicitamos ahora, pero cuando yo solicité por lo menos el Lupron era humano que tenía. Y por eso mi esposo y yo decidimos cambiarnos de asegurador.

- **¿Básico o Plan Privado? Contributivo**

38. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

Sí, claro. Sí. Yo tengo mi, yo estoy en el seguro médico por mi esposo. Pero a mí me descuentan el seguro médico de mi cuenta, o sea el que me corresponde. Pero es privado, no es el subsidiado.

39. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

No.

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas? Bueno, mira, con las compras del Lupron, lo hacíamos entre mi esposo y yo. Mi esposo ponía una parte y yo con otra, ponía otra parte, y con el Visannette lo compraba en efectivo yo sola, cuando me tocó el Visannette. No me, no me cubría nada, y las cirugías, al ser médico, mi doctor me ayuda bastante y por lo menos los honorarios médicos él no me los cobra, solamente me cobra lo que es lo de la clínica, el material gastable y la hospitalización.

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?** Bueno, mira, ahora mismo yo llamé para, para los medicamentos que me tocan en el mes y me dicen que ya no tengo cobertura y solamente me han despachado dos recetas. Ya con eso te digo todo. Yo las compro.

40. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Aumentar la, aumentar la cantidad de dinero que te, de que, que la cobertura para la medicación y para la hospitalización y para los procedimientos. Porque hay procedimientos que tú tienes que pagar en efectivo que el seguro no te lo cubre. Y como te dije ahorita, incluirnos también a nosotras las pacientes de endometriosis en enfermedades de alto, de alto costo. Si no, nos pueden, por ejemplo, no, nos pueden aumentar el seguro, que el ministerio te proporcione que tú puedas ir a retirar el medicamento allá como lo hacen con los pacientes de VIH, como lo hacen con pacientes de hepatitis. Que nosotros también tengamos el beneficio, porque nosotros no la, no la pasamos bien y gastamos mucho dinero en medicamentos.

Entrevista Endo06

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberes

Codificación: ENDO06

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 26
2. **Estado Civil:** Soltera
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
5. **¿Estás laborando actualmente?** Sí No
 - a. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** A los 20.

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
Yo tengo endometriosis grado tres y cuatro en ambos ovarios.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
A los 23.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
En el 2020.
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
Muy poco, porque yo tuve síntoma e inmediatamente tuvieron que operar.
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**
Wow. Déjame contarlos. Alrededor de 6.
12. **En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?**
Bueno, la endometriosis es el desarrollo del tejido endometrico en otras áreas del cuerpo, en otros órganos que tanto podrían ser los ovarios como podría ser cualquier otro órgano. Esto podría llegar incluso hasta a nivel de los riñones.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Bueno en un inicio. Cuando me hicieron el primer diagnóstico, las personas no tenían conocimiento de lo que es la endometriosis. Mucho. Yo trabajo en Recursos Humanos. Varias personas, empleados y eso tuvieron dudas de que era lo que yo temía. A veces no me creían. Incluso alguien alegó que yo me había hecho un aborto. Y dentro de mi primera experiencia laboral, realmente no tuve esas consideraciones y ese tipo de cosas porque entendían que los problemas que tienen que ver con ovarios es un dolor menstrual regular y es algo con lo que las personas van al trabajo. Entonces yo a pesar de cualquier malestar que tuviera, era muy normalizado y o sea no era comprendido. Y yo trataba de hacer el esfuerzo que, a pesar de todo, de no faltar a mi trabajo y ese tipo de cosas, porque yo trabajaba en una institución pública donde podía tener ese riesgo de perder mi empleo y yo en ese momento estaba, vivía sola en la ciudad porque estudiaba y trabajaba y por ese sentido no, no me podía dar ese lujo de yo perder ese empleo y yo lo cuidaba bastante. Entonces ahí fue que se dio la primera fase de mí de la endometriosis, o sea, del descubrimiento de adaptarme, de yo ir sabiendo qué significa eso. Y con mi primer acompañamiento médico no tuve una visión un poquito más enfocada de cómo funcionaba esto y como asuntos como el estrés laboral y esas cosas podían impactar ahí. Yo estaba muy, muy expuesta al estrés laboral. Y por el mismo sentido del sector, por asuntos de cambios de gestión y todo esto. Como yo trabajaba con recursos humanos, sabes que se hace una alta rotación y yo simplemente trataba de tener una vida normal en este momento, lo cual no nos salía tan bien, pero trataba de actuar de esta manera porque nadie me comprendía.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor	3	Sí que cuando estoy en periodo de ovulación y de menstruación.
Dispareunia		
Sangrado Abundante		
Fatiga	3	Cada 15 días
Cansancio		
Hinchazón	3	3 días a la semana. Me va muy bien la cúrcuma. Para eso yo trato de no utilizar medicamentos. Y eso es lo que hago, utilizo la cúrcuma para mejorarlo y eso es como inmediato que me lo mejora, pero eso es cada día. Si un día no se hace muy pronto.
Diarrea		

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor en la espalda baja	1	Todos los días
Calambres en la Pelvis	3	Cada 15 días. Empeora con el estrés.

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

En los periodos de ovulación y cuando tengo la menstruación. La menstruación al menos las dos últimas, que esta es la primera verdad. Y la otra que te digo es la que fue antes de la operación. Esas dos menstruaciones. Hay un día en el que me me siento discapacitado. O sea, yo no, no puedo moverme. Por lo menos en esta ocasión. No fue por mucho tiempo como por dos horas. La otra vez, si yo estaba en el trabajo y yo fui al baño, caí en el piso. Casi me desmayo cuando yo me pude pararme. Entonces fui donde una amiga y ella me ayudó a ir al dispensario. Me dedicaron y todo lo demás. Pero la cosa se agrava en periodos de ovulación. Ahí es que yo siento un poquito más del malestar en la espalda baja y siento como que me late en la parte de los ovarios. Y cuando tengo la menstruación es como un solo día que se empeora de una forma increíble.

- a. **¿Durante el día o la noche?** Diría que durante el día. Mira, porque también otra cosa que yo he aprendido es que se da más mientras más estrés tengo de trabajo. Yo trabajo en un área de nómina y cuando se presentan esos periodos de pago es que hay mucho acumulo de trabajo y uno tiene una responsabilidad de entrega y ese tipo de cosas. Ahí es cuando más se siente la incomodidad. No lo más. Lo que se hace más frecuente para mí es el asunto de la espalda baja. Y esos latidos en como uno pequeño, así como calambres. Esos calambres se hacen más frecuentes. Por eso te digo lo de te dije uno de los síntomas cada dos semanas, porque es cada dos semanas que nosotros pagamos nóminas y ahí es que se hace más y es en el día cuando yo voy a la cama, me siento mucho mejor. Incluso es también la posición del ovario que cuando yo estoy recostada me siento más cómoda.
- b. **¿Durante las horas de sueño?** No
- c. **¿Antes o después de comer?** Antes de comer
- d. **¿Luego de ejercitarte?** Antes de ejercitarme y mientras me ejercito. Después de que me ejercito, me siento super bien.
- e. **¿Luego de tener relaciones?** Si, en ocasiones
- f. **¿Al hacer algún esfuerzo físico?** Bueno, no, no, o sea que no, no realizo realmente esfuerzos. Bueno, cuando voy al gimnasio y eso sí, hay algunos ejercicios que me molestan más que otros son, por ejemplo, cuando tú tienes que trabajar mucho el área abdominal.
- g. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición?** Al menos sentada si me da en el trabajo.

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Um. Bueno. Después de que se me quita la menstruación, por ejemplo, en estos días me he sentido bien. Ahora mismo solo. La tengo. He manchado. Solamente tengo eso y la molestia ahí. En lo que es el área de la espalda baja del lado derecho es donde se hace más frecuente. Pero ya hasta el período de ovulación, es que vuelve. El proceso.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Cuando presento síntomas. Yo estoy discapacitada. No, no puedo trabajar. Ahora, cuando estoy simplemente el el malestar en la espalda baja. Eso quizás puede afectar un poquito en la concentración. Cada uno se hace consciente de que tengo una molestia y también estoy trabajando, pero es simplemente en los períodos que estoy discapacitada que tengo que retirarme.

a. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

Yo hago trabajo administrativo. Claro que tiene que ver con computadoras, ese tipo de cosas. No es que haya algo en sí, sino el trabajo en general. Si yo no estoy en una condición óptima. Es muy difícil no poder hacer el trabajo porque amerita mucha concentración.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

Yo no, no he tomado vacaciones. O sea, desde el 2019.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

1

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

La licencia. O sea. Bueno, sí, hubo varios permisos por el asunto de médico. Digamos que el último año el estándar de permisos para ir al médico fueron, digamos, diez. Por asuntos de endometriosis. Algunos días y más la licencia que fue de 30 días.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

Una la de 30 días.

i. ¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?

Bueno, yo tuve un cambio de empresa el año pasado. Y en lo laboral. Yo tuve bastante apoyo en la nueva empresa que estuve. Ellos siempre. Yo trabajo remoto ahora, actualmente. Ellos siempre me daban esa apertura de que si tenía que tomar un permiso, tienes que retirar un momento y repones tus horas. Si tu necesitas cualquier cosa que no me restringirá de hacerlo. Yo siempre tuve el apoyo y el acompañamiento de supervisora. También tuve la apertura de expresarle a mi supervisora que yo tenía esa condición de cómo iba todo. Ella mostraba interés en saber como me sentía, como seguía, como en el proceso. Siempre me motivaban a que a que no tuviera miedo de pedir los permisos porque ellos respetan esa parte de la salud. Es una empresa, es una multinacional que tiene un concepto del bienestar humano personal muy marcado, o sea, ellos respetan mucho esa parte y tuve muchísimo apoyo. Realmente no se me dificultó nada. Cuando tuve los trámites de la licencia ellos me dijeron que no me

preocupara, que eso lo podía hacer de manera online, le podía mandar las cosas online porque eso implica, impacta en los pagos que yo estaba recibiendo, subsidio por enfermedad y esas cosas. Entonces era conveniente para mí hacer las diligencias lo más rápido posible, pero se me dificultaba hacerle llegar las cosas físicas y ese tipo de asuntos y ellos tuvieron una apertura conmigo. De verdad que la experiencia fue muy buena en esta ocasión.

ii. ¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?

La verdad. No, no, no se me ocurre alguna idea porque quedé muy satisfecha con la experiencia.

iii. ¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?

Entiendo que debería ser un poquito más. O sea, la agilidad. Ellos tienen muchas burocracias en sus procesos y sabes que esto implica gastos en las personas, no solamente en nosotras, que estamos en esta, en esta condición, sino para cualquier persona debería de ser un proceso un poco más ágil. También el asunto de la la apertura en la cobertura, o sea, ellos tienen la misma cobertura, independientemente de la condición que tenga la persona. Entiendo que no debería ser de esa manera un porcentaje. Por ejemplo, a mí se me otorgó un 60% de mi salario. Entiendo que sí. Si yo estoy haciendo mis aportes a la Seguridad Social mensualmente y muchísimas personas no utilizan esto porque es una, es un colectivo, es un fondo colectivo. Entonces la la cobertura debería de ser un poquito más significativa. También el asunto de que ellos tienen coberturas distintas para los procesos ambulatorios y los procesos que son hospitalizados. Creo que ambos, o sea de ambos lados, tiene su importancia, porque quien hace su proceso ambulatorio tiene gastos que tienen que ver con medicamentos y que el seguro no te cubre un porcentaje significativo. O sea, lo que te cubre el seguro sobre los medicamentos son 8.000 \$ anuales, eso es otra cosa. Pero independientemente de entiendo que esto no tiene que ver con la cifra real del porcentaje de cobertura de los medicamentos, pero sí de la cobertura como. Como colaborador, verdad? Ese porcentaje, ellos sí podrían incidir de alguna manera en que se igualen sea igual, porque una hospitalización tiene su impacto, verdad? Y un proceso ambulatorio también tiene su forma de tener gastos. Porque tú, que tienes la experiencia de ser una persona con endometriosis, sabes que el proceso de nosotras es ambulatorio, pero implica es una enfermedad que demanda bastantes, gasto mucho dinero. Entonces no te puedo decir que sea menos que quedarte en el hospital. No es menos. Jamás.

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

Justamente por la endometriosis no he dejado empleos.

24. ¿Sientes que te han desvinculado de alguna empresa por la endometriosis?

No, nunca.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

No, no, no he dejado pasar una oportunidad.

26. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Bueno. La rechacé. Una oferta de regresar a donde yo estaba. Así porque sabiendo el impacto que tiene en mi bienestar. El hecho de estar tan expuesta al estrés. Entiendo que ya yo estoy en un lugar, estoy en mi casa, digo, es un gran beneficio, porque igual que yo medicarme, yo dar mi alimentación y muchísimas cosas que la puedo hacer mucho más cómoda desde aquí, desde mi casa. Y es una empresa que tiene una estructura organizacional mucho más alineada. Entonces, ese lugar donde yo estaba, ellos me estaban ofreciendo una buena posición, pero yo consideraba esa parte de. Dios, ponerme de nuevo a ese ambiente de estrés en el que yo estaba. Y cómo podría eso hacerme regresar en una condición que yo he mejorado muchísimo. Como te he manifestado. Dentro de las estadísticas que tuviste preguntándome de de los síntomas. Ves que. Que te dejo saber. Que te dejo entender que yo no tengo esos síntomas tan marcados, pero es más bien porque me lo ha permitido el tipo de trabajo que yo tengo. O sea, en ese antiguo trabajo yo tenía unos síntomas más fuerte, pero es por mi exposición al estrés, entonces esa oportunidad yo sí la dejé pasar.

27. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Sí. Esta ocasión, cuando me ofrecieron este trabajo yo estaba presencial. Esta posición no fue remota desde el principio. Ellos me ofrecieron el hecho de irme a mi casa y yo pensé en mí. Mi condición de salud. En ese momento ya había tenido la crisis allá en la oficina y dije esto es una gran oportunidad, porque estando en casa eso de alguna u otra forma yo puedo ir a mis citas médicas. Tengo un poquito más de apertura, de yo poder hacer todo lo que me corresponde con mi condición y a la vez no voy a faltar al trabajo. Entonces esta oportunidad de yo cambiar de modalidad. Sí, yo pensé de primera instancia en mi condición, porque eso fue antes de yo operarme. El hecho de yo operarme tan pronto fue. Fue por eso. Porque yo tuve la oportunidad de ir a todas mis citas médicas. Porque como estoy remoto.

28. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

Después de que cambié de modalidad totalmente. O sea, te digo un 100% porque em. Las empresas no consideran una parte vital dentro de la alimentación de los empleados. Por ejemplo. No hay ese tipo de. De dieta que se considera balanceada para nosotros. Exactamente. Entonces yo estaba consumiendo alimentos que no eran los correspondientes para mí. Cuando yo vine a casa, yo llevaba mis dietas, mis suplementos, todo porque es mucho más cómodo. No tengo ese espacio de de distraerme o no, sino que estoy enojada. Entonces, muchísimo después de que yo regresé a mi casa, ha cambiado totalmente mi vida.

i. ¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?

Sé si las veces que he tenido síntomas yo me retiro, yo no me conecto ahí, me pongo mis horas después. Yo no puedo estar conectada porque es discapacitante.

29. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Honestamente, si yo fuera una persona que no tuviera endometriosis, me gustaría estar presencial. Si es como yo soy, como yo estoy en mi situación, prefiero estar remoto. Por el hecho de lo que he dicho aquí. Yo puedo manejar mis suplementos, mis medicamentos, mis dietas, mis descansos, mi gestión del estrés. Lo puedo manejar mucho mejor de este caso.

30. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Bueno, las veces que se ha dado la comunicación ha sido por. Por el asunto de los permisos. Esa es 1/1. La dinámica se dio fluida. Yo le expliqué realmente yo llené un formulario, pero que este no mi supervisora no tenía conocimiento, sino que ya yo le di visibilidad a ella, que entiendo que es una parte que se debería de reforzar dentro de la parte de la pregunta que me hiciste de recursos humanos, si se debería de reforzar esto, que si una persona dentro de su formulario de ingreso indica que tiene una enfermedad, una condición debería de tomarse en cuenta y darle visibilidad. Deja al supervisor para que te tenga consciente de cuál es el riesgo que tiene esa persona o cuáles son las cosas que debería de limitarse a hacer. O Cuál es el manejo del supervisor con el empleado también? Entonces eso es una falla, agregando una una respuesta a esa parte. Entonces se da súper serio. Muy fluida. Yo le manifesté mi condición y ya ella con el conocimiento. Si se ha acercado a mí un poquito más por el hecho de que yo llevo una alimentación mucho más, yo llevo la dieta antiinflamatoria y ella también, entonces se. Se interesó en conocer lo que era. Y esto también, de una u otra forma, ha influido en ella, para ella también mejorar su alimentación. Y ahí está llevando. No te digo una dieta similar a la mía, pero más que tratar de hacerlo, me entiende, porque ya lo mío es más estricto. Ella lo hace por salud.

31. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

No he tenido acercamientos al respecto, la verdad, simplemente con mi supervisora, pero con el área de recursos humanos no.

32. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Mira, la verdad es que dentro de una organización que tiene cierta apertura, es mucho más cómodo hacerlo. Pero hay asuntos que tienen que ver con la cultura, independientemente de que sea una multinacional. Es una multinacional que está comprendida por personas que son dominicanas y piensan de tal manera en productividad, en evitar el ausentismo. Ese tipo de cosas. Cuando tú me dices cómo yo podría abrirme más, tendrían entonces ellos que trabajar en el ser un poquito, hacer menos juicio y ser más empático que el área de recursos humanos

en la empresa. Las personas tengan más empatía por los demás antes que pensar en el beneficio corporativo o en cómo todo esto va a impactar a la empresa y ese tipo de cosas.

▪ **¿Podrías hablarme un poco de tu experiencia como parte del Departamento de Recursos Humanos? Viendo tu experiencia como paciente de Endo. Siendo parte del mismo departamento.**

Bueno, te podría decir que así como en la sociedad se da la dinámica. Sabe que muchas mujeres lo tienen y no lo saben. Así mismo es en las empresas tanto el la empresa no conoce de la condición que tiene el empleado como la dinámica de que el mismo empleado no conoce de su condición. Entonces al él no saber ella, más bien ella no saber que se da más en mujer que ella tiene esta situación. La empresa va observando el que te digo la constante de que bueno de todos los meses esta empleada se me enferma, se me siente mal por por el periodo menstrual, le pasa esto, le pasa aquello, pero esa persona no tiene conocimiento de de lo que tiene, o sea de su condición. Entonces diría que debe debería de la empresa darle un poquito más importancia a hacer estas em esta conciencia de que las mujeres tienen que ir a sus chequeos, incluso incentivar las decirle quizás destinar días. Yo trabajo en una empresa que tiene demasiadas empleadas, verdad? Tiene 3000 y tantas empleadas mujeres. Entonces quizás organizar jornadas donde yo diga vamos a destinar un día al mes por organizarlo, por línea o como se pueda para que estas empleadas tengan un día libre para hacer sus chequeos y si tienen o tienen que recurrir nuevamente, simplemente llevar sus constancia y que la empresa tenga esa apertura de permitirle a ellas hacerse sus chequeos. Yo he visto este beneficio en otras empresas que son porque yo trabajo en un parque industrial donde hay más empresas, hay empresas que tienen esto, tienen ese beneficio de decirle a sus empleados tal día te toca chequeo general, tienes que, o sea, te damos el permiso y ellos también le dan una cobertura de seguro con un plus que sería el básico. El otro es el. El complemento superior. También con un complementario complementario. Y ya con ese complementario el empleado viene cubriendo una mínima parte. Claro está, no todas las empresas te pueden otorgar este beneficio del seguro médico, pero por lo menos sí podrían, por el bienestar de sus colaboradoras, de darle cederle ese espacio dentro del mes, un día o dos días, para que se hagan sus chequeos médicos y que no tengan que implicar el utilizar sus días de vacaciones, porque las vacaciones son para descanso.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Bueno, dentro del apoyo está la apertura de que le puedo decir a me siento indispueta, me siento mal ahora mismo me voy a retirar un momento, me voy a retirar dos horas. Regreso en un momento y nunca ha existido un problema. Y también la manera en que mi supervisora

me muestra que el interés por saber cómo me siento ahora. Te sientes mejor a los días? Volver y preguntarme Te has podido sentir mal? Ese interés es muy importante. Verdad?

34. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Bueno, mi, mis, mis, mis. Perdón. Mis compañeros. Dices? En cuanto a mis compañeros, yo no, tampoco he tenido problema en esta condición, en esta, perdón, en esta empresa. Ellos no tienen problema en cubrirme. Si tú necesitas que te ayudemos, te apoyemos. Distribuyan mejor el trabajo para que tú tengas una menor carga laboral. En el momento que yo estuve de licencia. Quién fue a buscar mis documentos? Documentos presencial. Fue una compañera. Fue allá a la clínica. Ella al siguiente día de operarme. Para que? Para hacer la entrega de toda la documentación y la licencia en la empresa, para que el subsidio me saliera lo más rápido posible. Siempre tuve el apoyo de mis compañeros y del equipo.

▪ **¿Pudieras hablarme un poco de tu experiencia anterior, que sé que no fue tan positiva?**

La otra empresa en la parte de los compañeros. No, no le otorgaban gran importancia a esto. Por el asunto de que todavía el tema no sea todavía, muchas personas no conocen lo que es esto. Entonces entiende como que es algo normal de lo que uno tiene una recuperación rápida y que tienen que asumir las responsabilidades de igual manera, igual la misma carga laboral y los permisos para tomar los permisos, ese tipo de cosas. Yo no tenía cobertura. A mí nadie me cubría, sino que yo iba a mis citas médicas. Normalmente me la daban de medio día, no me la daban de día completo. Me decían que mi, mi supervisora juzgaba que esas citas médicas son cortas. Tú desde que terminé vuelves. No me la daban de día completo y cuando yo regresaba encontraba la misma carga de trabajo. Todo mi trabajo ahí, guardadito para yo empezar a trabajar. No había una distribución e incluso la que tenía más carga de trabajo, a pesar de su condición de salud, era yo. Realmente no fue muy agradable en el sentido de la endo y mi doctor en esa ocasión, que fue quien me diagnosticó, me indicó que es prácticamente por mi exposición al estrés. O sea, es lo que más me afecta en mi condición. Entonces en esa empresa vino, o sea, puede que yo tuviera esto, pero vino a despertarse por mi exposición ahí, en esa empresa, en ese ambiente. Eso fue lo que despertó los síntomas. Es una experiencia muy agradable de pasar de una empresa así a una empresa tan abierta. Sabes? O sea, me da mucha satisfacción, pero yo sé que esta historia es muy diferente dentro de cada. De cada endoguerrera.

35. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Y quizás considerar dentro de dentro de la estructura de las personas que estamos remotos, debería plantearse el asunto de la ergonomía. Em en esta situación de esta empresa. Tu eres que dispones esos recursos. Pero no, ellos no te cuestionan de qué. Tu estás utilizando.

Cuales herramientas? Que silla? Que? Qué tipo de escritorio? A qué altura? Ese tipo de cosas en ergonomía? Para mí son muy importantes, porque como te digo, yo vivo de ese malestar en la espalda baja y he tenido que equipar, o sea, comprar varias cosas para que esto me apoye dentro de. Y entiendo que es que a pesar de ser una una modalidad remota, debe haber una importancia al riesgo laboral que esto implica. Aunque colaborar no solamente me impacta como una paciente de endometriosis, sino también a cualquier otro tipo de persona. O sea, ya a largo plazo tú puedes tener una escoliosis, etcétera Estamos.

36. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Wow! Yo diría que 1) desconocimiento, 2) Cómo diría que em? Qué hacen? Juicios. Juicios sin antes investigar y conocer las cosas. 3) Prejuicio. Ya en la parte de la segunda empresa, 4) Solidaridad y 5) Consideración.

Seguro Médico y Cobertura

37. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Creo que debería, porque esta realidad que yo tengo no es la que tienen todas, y digo que debería de ser por derecho. Que una paciente de endometriosis pueda agotar su proceso sin que esto pueda impactar en su rotación en una empresa. O sea que la considere. Consideren como una persona la cual la debo desvincular porque está faltando mucho, porque toma muchos permisos y ese tipo de cosas. Entiendo que debería existir algo que pueda velar porque a esa persona no se le considere por esta parte sino por su desempeño, porque es una persona que que está realizando correctamente lo que le corresponde y no justificarlo con asuntos de ausentismo cuando es una persona que tiene una enfermedad. En. Qué otra cosa? También entiendo que debe de existir. Una ley que adopte la inclusión cuando hablamos de inclusión. Queremos hablar mucho de lo que es la preferencia sexual y otros otros aspectos. Pero ya la inclusión también implica personas con una enfermedad como esta, donde debería ser respetado para ser considerado como una persona para contratarle a una empresa. Sea un buen candidato, que esto no sea un prejuicio para yo decir que. Que las cosas no van a funcionar. O sea que la ley debería de regular esa parte de cómo se hace para no no discriminar ese grupo de personas.

38. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

SENASA Contributivo

i. ¿Básico o Plan Privado?

Contributivo Complementario

39. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

Seguro Doctor Yunen complementario.

40. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

No

a. En caso de no, ¿Cómo te manejas?

O sea, hay un nivel de los medicamentos e incluso la cobertura de los medicamentos. Esto no me cubre un Visanne. Ya tu sabes, uno que tiene que consumir, pincharme cada 28 días. Lo hago de de mi salario. Lo cubro ella con mi sueldo y ya hay ocasiones en las que lamentablemente no puedo cubrirlo y simplemente para los tratamientos. Por ejemplo, ahora mismo, no solamente por el asunto de los gastos, también hay otras cosas personales que implican, pero por el hecho de que el seguro no me puede cubrir esta parte. Y tengo que utilizar mis ingresos para cubrir la parte de ese tratamiento. Yo lo detuve. Lo utilicé siete meses, pero ya lo detuve.

i. ¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?

Procedimientos y citas. No he faltado porque son prácticamente están cubiertas ya en la parte del seguro. Esos procesos sí los cubre, pero ya en los tratamientos medicamentos. Al menos le Visanne lo tuve que detener.

41. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Bueno, yo tuve una experiencia dentro de la operación, y es que la. La cobertura no fue completa, porque un proceso de los que realizó el ginecólogo lo debe realizar un urólogo para poder cubrir el seguro. Entiendo que si hay evidencias de que ese proceso debió de hacerlo el profesional que estaba interviniendo en ese momento, la aseguradora debería investigar, hacer un análisis para poder dar esa cobertura. Ellos simplemente toman en consideración un punto general y y basado en esto, sin investigar, simplemente dando un. Utilizamos la primera información que ellos tienen a la mano. Te niegan una buena cobertura. Ellos me negaron una cobertura dentro del proceso que me triplicó el presupuesto porque ellos me dieron un presupuesto y yo tuve que pagar cinco veces lo que lo que había dicho este presupuesto, yo por poco me quedaba ahí interna si no es por mi familia, porque nosotros estábamos presupuestados para una cantidad y el hecho de ellos simplemente decir no! El ginecólogo que te intervino no debió de hacer ese proceso, no? Y fue la la extracción de un nódulo en el canal de la vagina que igual está implicado en el área de ginecología. Ellos no tuvieron la apertura de investigar si era necesario que le hiciera ese proceso para ellos negarme este procedimiento. Así mismo no entiendo qué pasa con muchísimas de nuestras endo guerreras que están en la asociación, que tienen que pagar un dineral por su operación porque el seguro no le cubre ciertos procesos, porque las cosas son de acuerdo a a indicaciones ambiguas. O sea, allá tenemos que tener un poquito más de apertura porque la ciencia se va desarrollando, los procesos se van afinando y las cosas se van haciendo diferentes. Entonces entiendo que debería de de intervenir en esa parte.

Entrevista Endo07

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberes

Codificación: ENDO07

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 26
2. **Estado Civil:** Soltera
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
5. **¿Estás laborando actualmente?** Si No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** 20

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnostico?**
Endometriosis grado 3 y 4 en ambos ovarios.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
23
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
2020
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnostico?**
Muy poco porque tuve síntomas y tuvieron que operarme inmediatamente.
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**
Alrededor de 6
12. **En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?**
Puedo ser sincera. Cierto? Es porque la endometriosis es para mí como ese agujón en mi carne que me abofetea a cada momento. Como ese agujón que me mantiene como en tierra, aunque a veces yo quiera volar. Eso para mí la endometriosis.
13. **¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?**

No la conocía. No tenía idea que existía esa enfermedad hasta el 2021. Que la doctora que me hizo los primeros, digamos. Conocimientos. La 21 no tenía idea, de verdad que no, yo había escuchado todo tipo de enfermedad, de que mioma, que ovario fístico, pero nunca había escuchado de la endometriosis. Qué te digo? Para mí fue un tanto chocante porque. Yo necesitaba, sí, saber por qué tanto dolor. Por qué tanto sufrimiento? Porque. Porque me tenía que arrastrar. Porque no podía llevar una vida, digamos, normal. Pero me he ido familiarizando con ella a pesar de que es fuerte. En estos días tuve que trabajar desde el lunes que me llegó el período en el trabajo. Fue algo sumamente fuerte. Ya me ha pasado dos veces en la escuela donde estaba antes, como por tres veces me tuvieron que sacar para emergencias desmayada. Y lo triste de que la persona de siempre, la razón por el que no conoce todo lo relaciona, que la ame, es que ella se pone mala de la menstruación y uno se tiene que pasar, explicar y a veces suele ser un poquito agotador. Esa ha sido mi experiencia. Podría resumirla en una experiencia de aprendizaje, pero dolorosa.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor	3	Durante la ovulación y la menstruación
Dispareunia		
Sangrado Abundante		
Fatiga	3	Cada 15 días
Cansancio		
Hinchazón	3	3 días a la semana
Diarrea		

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	1	Frecuencia
Dolor en la espalda baja	1	Todos los días
Calambres en la pelvis	3	Cada 15 días (con el estrés)

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

En los periodos de ovulación y cuando tengo la menstruación.

1. ¿Durante el día o la noche? Diría que durante el día.
2. ¿Durante las horas de sueño? No

3. **¿Antes o después de comer? Antes de comer**
 4. **¿Luego de ejercitarte? Antes y mientras me ejercito**
 5. **¿Luego de tener relaciones? Si, en ocasiones**
 6. **¿Al hacer algún esfuerzo físico? Si**
 7. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición? Al menos sentada**
17. **¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?**

Endometriosis en el Trabajo

18. **¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas**
 Como maestra todas. Porque desde que inicia el día en la mañana sabes que nosotros tenemos que estar en constante movimiento y más las maestras que tenemos grados pequeños.
1. **¿Alguna tarea en específica del trabajo?** Sentarme en las sillas pequeñas del aula a la hora de explicarle a mis alumnos.
19. **¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas? No**
20. **¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas? 1**
21. **¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico? 10**
22. **¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?** 2 licencias médicas con una duración de 30 días en total.
- **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?**
 Difícil porque quiero y necesito ser fuerte. Pero a veces me siento muy agotada. Me siento. Desanimada. Triste. Y más que tengo que trabajar con niños. Mi deseo de ser madre. Mi esposo y yo llevamos aproximadamente casi cuatro años buscando antes de José diagnosticada con la endometriosis. Y es difícil.
 - **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso??**
 Que. No lo tilden. Simplemente como que es una menstruación más. Me gustaría que las empresas, las escuelas, los colegios. E tuvieran ese conocimiento de que esto no es. Una gripe más de que esto no es una menstruación. Más de que. A pesar de todo, tratamos, tratamos, tratamos de dar el 100%, aun cuando yo siento como que me están serruchando de la cintura para abajo.
 - **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**
23. **¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?** Ninguno.
24. **¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?**
 No
25. **¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?**
 No
26. **¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?**

Es así. Te diría de una escala del uno al cinco. He tenido que bajar A13. Porque. No pudo dar. El 100 100. 100, 100. Y no es que solamente cuando cuando estoy menstruando es que no puedo.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?**

No

27. **¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?** No

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?** No

28. **¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?** Presencial por esa vocación de que yo amo enseñar. Yo amo enseñar y. Y me duele. Me. Me duele que esos niños no tengan ayuda en sus casas. Y ellos son uno de los motivo por el cual yo trato de. De poder. De poder

29. **¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?**

El mes pasado lo impactó de una manera terrible porque me tuvieron que sacar a urgencias del trabajo sin conocerme, porque soy nueva en el trabajo. Me puse pálida, me puse fría. Aparte de que tenía la menstruación, tenía gripe y estaba totalmente congestionada. No respiraba. Me desmayé. Terminé en urgencias y yo no sé realmente qué opine el director, pero. Él. Yo le dije Mire, no es nada. No se asuste. Probablemente usted tenga que ver esto a menudo. Ya lo dije. Lamentablemente.

30. **¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?**

Em. Me comuniqué. Tú sabes que en la escuela realmente no, no hay recursos humanos y no hay director. Psicólogos. Ella le plantea a la psicóloga. Que lo que padezco. Aunque hay veces que no es que yo quiera estar sentada, es que tengo que sentarme. Y ella, como mujer entendí un poquito y yo le fui documentando un poco de lo que era la endometriosis. Ella me dijo que no conocía de eso y yo le dije sí, yo sé, yo sé y. Creo que hasta el momento. Fue empática. Fue empática hasta el momento. Vamos a ver más adelante, porque como te digo, solamente tengo dos meses en esa escuela y yo todavía no han visto ellos de verdad nada.

31. **¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?**

Que como como te dije ahorita quiero. Tener una evidencia nueva, una evidencia fresca de lo que el ahora me me encuentre. Y pedir una reunión. Voy a pedir una reunión y voy a exponer. Para que quede evidenciado y quede claro de que este no es un juego de niñas en el cual yo me invento un dolor para no trabajar.

32. **¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?**

He. Yo diría en una escala. En una escala yo diría que cuatro. Diría que cuatro que. Por lo menos he. En el tiempo que tengo ahí me han. Me han ayudado, me han dado los primeros auxilios, me han dicho que cualquier cosa que yo pueda necesitar. Ahora, en la escuela donde estaba antes, te puedo decir que recibí el apoyo mil por mil, porque ya conocían más de mi caso. De hecho, allá fue que pedí la licencia de trabajo y todo eso y sucedieron varios eventos en los que, como te dije, tuvieron que que intervenir tanto con los niños como conmigo.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Acá donde estoy en una escala, podría decir un cuatro, porque la que está más próxima, la maestra que está más próximas, han sido empáticas y me han dicho Mariela, si te sientes mal dímelo y yo me quedo con los niños o te puedes ir. Creo que me han ayudado.

34. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Lo primero, empaparse, documentarse, preguntar y sacarse de la cabeza que no es una simple menstruación. Eso es lo primero. Desinformar, desinformar se ve que es una simple menstruación y de que eso es normal porque no es normal eso. Yo creo que eso sería un punto clave para que no solamente él, el director, me ayudara, sino todo el mundo.

35. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías? Triste. Horrible. En agotadora. Difícil, Frustrante.

Seguro Médico y Cobertura

36. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Yo diría que el seguro debería de hacer una campaña. E e informar. Y desinformar a los. A los centros educativos. A las empresas. De que la endometriosis aunque yo no la vea a simple vista. De que? De que simplemente es una menstruación? Que va a pasar? Que desde que tu tenga dos o tres días ya se te va a quitar. Yo creo que yo. Yo he pensado eso. Deberían de hacer una campaña así como hacen campaña del cáncer, como hacen campañas de la hepatitis, como hacen campaña de. De la influenza. Deberían para que? Por tanto, no solamente el sector público sino privado. La comunidad sepa. De. De esta enfermedad. Y que, por supuesto, tenga más cobertura.

37. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

SENASA Contributivo

▪ **¿Básico o Plan Privado?**

Contributivo Complementario

38. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)? Sigma

39. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

No

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas?

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?**

No

40. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Y más cobertura para estos procedimientos que a menudo tenemos que hacernos la pacientes de de endometriosis, dígase laparoscopia y todas las otras que no recuerdo el nombre. De hecho, creo que voy a tener que volver otra vez a a quirófano, me dijo. Laura teme que me fuera preparando. Recuerdo mi experiencia la otra vez me cubrió un 80%.

Entrevista Endo09

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberés

Codificación: ENDO09

Perfil Demográfico

Edad: 25

1. **Estado Civil:** Casada
2. **Nacionalidad:** Dominicana
3. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
4. **¿Estás laborando actualmente?** Sí No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
5. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** A los 23. A como 22. 23. Fue en el 2019.

Perfil Endometriosis

6. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
Endometriosis y Adenomiosis
7. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
Desde la primera menstruación. Eso fue como desde los 13 años.
8. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
En el 2021
9. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
Como 3 años. Es que ya te digo, yo siempre tuve menstruaciones muy dolorosas, muy abundantes. Pero eso yo nunca lo vi como algo malo. Para mí eso era simplemente normal. Yo entendía que a todo el mundo le pasaba igual. E incluso a eso, al diagnóstico, llegamos casi por casualidad. Fue como Ajá, mira, tú tienes tal cosa y puede ir a varios médicos y de mucho trabajo, en verdad. Pero para mí eso era como que normal era algo. O sea, Para el 2017, más o menos. Yo empecé con dos dolores muy fuertes de espalda. Ya, yo tenía un historial de. De una luxación en el lumbar. Entonces yo lo que hice fue que volví a terapia donde mi fisioterapeuta con el doctor y todo hace el tratamiento porque ya se supone que era ah no, que lo de la espalda, que otra vez que volvemos a lo mismo. Entonces después de

hacer, eh, meses de terapia, como dos meses en terapia. Yo le dije al doctor que yo seguía igual, que yo me sentía con el mismo dolor, entonces por eso él me mandó hacer una resonancia magnética. Entonces la resonancia no salió absolutamente nada a la espalda. Lo que sí salió fue un quiste en ovario. Entonces lo que hice fue que me refirió a ginecología. Yo, siendo sincera, nunca había ido. A mí no me inculcaron eso de ah, si tú tienes que ir y periódico, etcétera, etcétera y yo fui por. Mira, yo. Incluso yo incluso ni llegué. Yo no llegué la primera vez que el doctor me mandó, sino que luego yo tuve un dolor muy, muy fuerte. Un día X, no tenía la menstruación ni nada. Entonces un amigo que doctor me dijo mira, lo mejor fue que algún quiste se pudo haber explotado, etcétera si tener algún problema, bla bla bla. Y ahí fue que yo fui a donde una ginecóloga. Por referimiento, porque a mí no me gusta ir a los sitios como sin saber y yo le pregunté a mi novio En ese entonces mi esposo dice Ay, mira, tú no conoces a alguien. Él me recomendó a la de su mamá. Yo fui a la monografía, tenía varios quistes. Entonces la doctora me dijo Ah, mira, vamos a ponerte un tratamiento. Y de la que me mandó un tratamiento de suplementos como de Omega, de esos que te compran en Amway. Y me dio su su código de Amway para yo comprarlo todo. Yo no, yo no estudié medicina humana, yo soy veterinaria, yo no sé de eso. Y yo dije Bueno, esta tipa se quemó las pestañas estudiando. Me parece lo más estúpido que he escuchado, que tomando suplementos lo que te van a desaparecer se van a reabsorber. Pero bueno, ella estudio y yo no. En fin, yo hice eso por un año y luego llegó la pandemia. Cuando me tocaba el control, llegó la pandemia que se cerró todo eso fue en el 2020 y cuando yo volví, que fue allá que yo volví para el 2021, para mediados de 2021, como para junio, julio. Por ahí seguía con el quiste ahí. Entonces le dije oigame y entonces? no, hazte la sonografía. El sonografista, el que hace el estudio me dijo mira, yo de verdad te recomendaría que te hagas una resonancia porque esto no se ve bien, bla, bla, bla. En la resonancia salió que un endometrioma, qué se yo, cuando yo no tenía ni la menor idea, pero como yo ya tenía la mala experiencia con esa doctora, yo dije No, yo no voy a volver. O que ella me mandó papilla de bacalao y de pescado, que para mí fue una cosa para ella vender de Amway. Yo busqué otro. Entonces yo fui a este en agosto del año pasado. Él me dijo si, mira Yo estoy viendo todo lo que tú tienes. Fue una sonografía, una. Una resonancia con contraste. Mira, tu tienes endometriosis, adenomiosis y hay que operarte. Y y como que? No, no, eso hay que operarte. Y tú tienes que empezar a tener hijos rápido. Tú no puede durar mucho tiempo. Entonces me mandó hacer como todo el pre quirúrgico. Imagínate, yo llegué ahí también por recomendación. Verdad? Yo llegué. Me ve la primera cita? Me de una vez para cirugía. Yo sin conocerlo. Yo? Bueno, nada. También me lo recomendaron. Se supone que es un médico guay. Bueno, está bien. Cuando estoy haciendo todo el pre quirúrgico que estoy pidiendo la autorización del seguro por una laparoscopia diagnóstica que realmente te confirman lo del diagnóstico, etcétera. Eh? El seguro no la cubrió, la seguro no lo iba a cubrir porque como para ellos, como yo, van a autorizar algo diagnóstico? Si en los estudios o en los monografía, etc decía endometrioma, decía quiste, o sea tal cosa. Ella decía que ya eso era un diagnóstico que yo no me interesa ninguna laparoscopia. Entonces el doctor me dijo bueno, yo cobro 16. Eso es lo que yo cobro. Por otro lado, lo que te vaya a cobrar la clínica son cosas aparte. Y yo en verdad no puedo hacer nada porque. Como que si el seguro no te cubre. Yo no te puedo ayudar. De verdad. Cuando le conté todo lo que él me dijo, el seguro le hizo un show y ellos no me pueden decir a mi como hace la cosa, porque la verdad que ellos no saben. Imagínate todos

ese estres que el médico me diga eso, que me diga o tú lo paga el coach o no te puedo ayudar. Tampoco caja. Y entonces. Y nada al final. Eh? Yo tengo un médico de confianza, un ginecólogo de mi familia. Yo no voy a ir con él porque él labora y vive en San Francisco de Macorís. Entonces para mí era un trayecto. Entonces al final yo fui a consulta con él. Me operaron una llama pero un laparoscopia. No fue un especialista en mí ni nada por el estilo. Me operaron en septiembre del año pasado, allá en Macorís. Me ayudaron con la parte del seguro. Y que yo nada más pagué con ayuda de mis padres, que yo estaba recién casada y había gastado mis ahorros, que mi boda, que en mi casa, que yo tenía casa y En septiembre exacto me. No pararon con la ayuda del doctor. Ya ya ni me acuerdo cual era la pregunta inicial.

▪ **¿Cuánto tiempo duraste para el diagnóstico?**

Hace como tres años porque se fue en el 2019 que yo fui por primera vez y en el 2021 fue que me dieron un diagnóstico. Te puedo poner que tres años, pero yo siempre he tenido los síntomas. Lo único que para mí eso era normal, yo nunca lo busqué porque ni nunca me llevaron al médico.

10. ¿Cuántos doctores has tenido en promedio?

En toda esta historia voy en la primera la loca, ahora mismo yo tengo el 4to pero realmente yo empecé a ir tarde a Ginecología.

11. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

Oh. Sencillo. Eso es cuando el tejido del endometrio crece en lugares que no debería. Puede ser dentro del mismo útero, en los ovarios, crea adherencias. Entonces, al momento, digo, por lo menos a mí lo que me pasa es que al momento de tener la menstruación, ese tejido se inflama y se comporta como si fuese el endometrio, entonces por ende duele más de lo que debería. Me encontraron adherencias en todo el útero y en todos los ovarios como endometrio más. Se supone que quitaron todo en la cirugía, en el chequeo post quirúrgico igual salí con quistes. O sea que lo que cree la doctora porque cambié de doctora para buscar una quilla local. Es que quizás no se fueron todos durante la cirugía. Como no fue un especialista, no se fueron todos los focos de endometriosis. Estábamos ahí en el veremos.

12. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

En mi experiencia, ha sido totalmente desconcertante. Porque yo creía que yo era una persona normal. Claro, si la menstruación me daba con tomar analgésicos cada ocho horas y a cinco ya está llorando del dolor. Pero es como te digo, yo siempre lo vi normal porque a mi hermana le pasaba así. Cuando era adolescente ya era tan normal. Pero eso es lo que yo veía en mi caso. Y como cuando yo me tomo mi ibuprofeno me pongo la cosita calentita y aguanto medio dolor, porque eso es lo que toca uno cada mes. Pero de verdad que ha sido súper desconcertante tanto la parte de que yo nada más tengo 25 años. Te digo, me casé en junio del año pasado, mira qué diagnóstico fue, dos o tres meses después. Y que te manden huyendo tener hijos y que tu oiga que a lo mejor tú no puedes tener y que hay que ir huyendo. Y que hay que pasa si. Cuando yo quiera tener hijos no puedo, pero entonces ahora

no lo quiero porque soy muy joven, entonces de verdad que ha sido súper desconcertante y todos los días algo que no hago porque me entra, por lo menos yo. Por eso mientras más yo leo y mientras más yo oigo, la experiencia de otras personas me desconcierta cada vez más. Para mí yo estoy en un charco gris.

Síntomas

13. **¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.**

	Grado	Frecuencia
Dolor	5	Solo cuando menstruo
Dispareunia	5	Cada vez
Sangrado Abundante	3	Siempre.
Fatiga	3	Ahora mismo siempre
Cansancio	3	Todos los días
Hinchazón	4	Durante la menstruación
Diarrea		

14. **¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.**

	Grado	Frecuencia
Dolor en el área lumbar	6	Depende del día. Te puedo decir que el 70% del tiempo o el 60% del tiempo.
Dolor de cabeza	4	Todos los días

15. **¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?**

Generalmente a mí me da el síndrome premenstrual y durante los tres o cuatro primeros días de la menstruación me dura cinco días como los tres o cuatro días siempre con dolor.

1. **¿Durante el día o la noche?** Durante el día
 2. **¿Durante las horas de sueño?** Muy raro que yo me despierte por algún tipo de dolor.
 3. **¿Antes o después de comer?** No tiene relevancia
 4. **¿Luego de ejercitarte?** Yo no me ejercito
 5. **¿Luego de tener relaciones?** Si
 6. **¿Al hacer algún esfuerzo físico?** No
 7. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición?** Con el dolor de espalda si.
16. **¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?** Luego de tomarme mi ibuprofeno.

Endometriosis en el Trabajo

17. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Pararme de la cama. Si fuese por mí, tendría que haber algún tipo de. Yo no la cogería. Verdad? algún tipo de licencia. No sé. Permiso. Eh, por síntomas.

1. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

Lo que pasa es que a mí me da como un malestar general, como me da dolor de espalda, me da dolor en el abdomen, etcétera Pero como te digo, yo siempre intento tener analgésicos, siempre me da el dolor de cabeza incluso, pero. Yo por lo menos mi mentalidad es que eso no va. Ha de tener me mi trabajo. O sea, locotidiano hasta sentarme en la computadora a hacer algo. Me molesta, me incomoda. Pero no por eso yo voy a dejar de trabajar, porque imagínate de eso es que yo vivo. Dependen de mí. Pero todo se dificulta.

18. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

Yo nunca he cogido vacaciones por sus síntomas. Mientras estoy en dado caso, me siento muy mal. Yo puedo avisarlo desde que voy un poquito más tarde que un poquito más tarde, como quizás una hora más tarde, pero yo no tomo vacaciones por eso.

19. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

Ninguno.

20. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

Y qué te digo a eso? Yo no te puedo dar un número siendo sincera, porque como yo te dé ahora en un proceso de. De. De recién diagnóstico, de cambio de médico, de chequeos. Pero digamos que sé yo. Ok de las últimas como un número en promedio como el último año por lo menos Para. Te voy a tratar de enumerar la de acordarme para nombrar a otro, para poder decir anda, mira, yo primero me hice. Para la resonancia. Yo pedí un permiso. Entonces para mí era mejor y yo pedí un permiso de otro día. Yo tuve que ir cómodo eso ya que hubo otro. La cirugía 40 también. Si no podemos incluir la cirugía. Yo pedí permiso. Entonces fui a hacerme la otra sonografía, la de ahora. Fui al médico y ponte tú que de septiembre para acá, digamos los últimos seis meses yo he pedido 7U8 permisos.

21. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

Una sola. 6 días yo tome. La licencia fue de 10 días.

▪ ¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?

No me pidieron licencia. Yo trabajo en un lugar. En una empresa pequeña. Es un poco incomodo hablar de las cosas que yo tengo que hacer porque mi jefe es un señor ya de 50 y pico de años. Pero él no pone ningún tipo de poder. O sea, yo le expliqué. Que yo tenía que hacerme una cirugía y él de verdad que no puso ni dijo nada. No me pidió licencia. Imagínate. Yo lo que dije fue yo la que le dije al médico que si él me pide licencia yo le enseñé la barriga y ya. O sea, hoy no puedo decir nada, pero de verdad que nunca, nunca me pidió nada y el día de la cirugía me escribió para ver, yo

estaba como me había ido, etcétera Me dijo que yo no tenía que volver de una vez, pero yo me sentí bien y me fui a mi. Mi vida normal.

- **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?**
- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**

22. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

Ninguno

23. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Ninguna

24. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

No

25. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Mira en el ámbito laboral. Yo no he cambiado nada.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?**

No hay forma de que yo trabaje remoto. Mira, vamos a decirte, yo no tuve ni medio día de cuarentena. Saben el trabajo que yo estaba en el momento en que salió lo de la pandemia, que fue en marzo del 2020. Fue un trabajo. Yo te puedo decir que explotador. Por qué todo el mundo estaba con la incertidumbre de Mira, está pasando esto. Están mandando a la gente por su casa que yo cuando y cuando los. Cuando el jefe se dio cuenta como del chisme que se estaba armando a la secretaria, que fue lo que empezó el chisme. Ella le dijo tú te quieres pasar la cuarentena en tu casa porque ya tenemos una niña chiquita. Y él le dijo Tú quieres pasar la cuarentena en tu casa? Bueno, si yo quisiera, cuando está bien de la cuarentena en tu casa y la botaron. Y a todos los que estábamos ahí nos preguntaron Tú te quieres pasar la cuarentena en tu casa? Ya conmigo no había visto de que era literal verte sin un trabajo.

26. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

27. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

28. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Yo realmente no comunico. O sea, como te dije, es un tanto incómodo. Mi jefe es un señor de 50 y algo de años. Él es un tanto. Tú sabes. Antes no tenía la mentalidad de hablar de la

menstruación. Eso como que nada. Y que.Hay que. Que no es. No soy calladita de uno de su casa. Él sí. Un ejemplo, si yo tengo una fotografía me preguntaba mira, y cómo te salió que te dijeron? Pero yo no le hablo de mi síntoma, que quizás un muy mal día. Yo le digo que tengo un dolor de cabeza, pero más de ahí yo no lo comunico. Eso es mío, personal, eh?

29. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

No tenemos recursos humanos. Creo que todos somos recursos humanos.

30. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Yo entiendo que. Ya no hay algo que mejorar per sé. Mi supervisor es totalmente abierto y yo siento la confianza de hablarle de lo que yo quiera. Yo le puedo hablar del trabajo e incluso me preguntan de cosas que él ni siquiera tiene que preguntarme referente al trabajo, porque él es un veterinario con 30 años de experiencia que él no tiene que estar preguntando a una muchacha qué opina de tal cosa. Él lo hace porque él quiere. Entonces él se da esa confianza con todos sus empleados, porque lo he visto de de hablar de que uno le puede comunicar algo. O sea, él no es como el jefe que un cuco. Entonces yo entiendo que si yo quisiera hablar con él de lo que a mí me pasa y de mi vida, yo pudiese hacerlo. Pero yo elijo no hacerlo porque no lo veo relevante.

31. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Yo no dejo que mis síntomas afecten mi trabajo. Si yo me tengo que callar mi dolor y se pone mal a la cara, pero después sonriendo, cuando el cliente llegue, yo lo hago.

32. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Yo entiendo que sí. Mira, la. La. La última vez que me llegó la menstruación y me llegó malísima, que yo me quería morir. E un ejemplo, cosa que tienen que ser. Como yo lo comenté esa sola vez ni me acuerdo porque creo que era porque me sentía muy mal, o sea que tenían que ver como agacharme y eso me dijeron ahí no para de irme, es un señor también que me ayuda con muchas cosas. Me decía ay no, mira por lo que te pasó en el fin de semana, no quería decir como queda porque tú tienes la menstruación, no? Tu sabes por lo que te pasó en el fin de semana que es yo cuando y y me ayudan. Yo puedo decir que si mi trabajo es muy bueno. Los empleados son muy buenos. Tienen sus cosas. Obviamente todo el mundo tiene su carácter, todo mundo tiene su problema. Pero sí, realmente si yo quisiera y yo buscara el apoyo, yo sé que yo lo tengo.

33. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Pues mira que ciertamente yo de verdad no sé como responderte, porque es que esa ha sido mi vida ahora que yo me vengo a enterar. No tengo ni un año diagnosticada. Ahora que ya me contarás que yo tengo algo y que eso tiene un saque, el dolor tiene un porqué, pero yo siempre he sido así, hasta en el ámbito del colegio o de la universidad. Que simplemente me

dé mí. Analgésicos. Pero claro, cuando me duele trato de estar tranquila. Pero es que eso no. Me. Digo. El dolor no define mi vida. Porque si yo me llevo eso, imagínate, no me hago nada. Pero. De verdad no sé cómo responder.

34. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Yo diría que una experiencia buena. E han sido empáticos conmigo. Has sido solidarios conmigo. Me han apoyado. No sé si son sinónimos, pero bueno. Sí, yo creo que todo son sinónimos, pero nada más falta una. Y reconfortante. La 5.^a. Yo creo que yo soy totalmente lo contrario. Todo los casos que yo he escuchado de Ámbito laboral. Pero cada quien tiene una experiencia diferente? Pero es verdad que. Que ese trabajo. Yo le doy muchas gracias a Dios porque. Y la verdad es que fue del cielo que me cayó. Yo estaba pasando las mil y una no tiene nada que ver con endometriosis. Estaba pasando las mil y una. Rebajé muchísimo del estrés. Comía fuera de hora, tardísimo. O sea, de todo. Entonces, que yo haya llegado a este trabajo, que incluso coincidió con la fecha de mi diagnóstico. Todo fue mandado a poner. Queda un poco más relajado. Puedo pedir permiso sin temor. Me lo dan porque antes era como sano ejemplo si yo tenía que ir al dentista. Que yo me tuve que hacer un tratamiento de canal donde yo estaba antes. Me decían Ah, no, pero tú no te puedes ir toda la tarde para eso. No debieron darte ese permiso. Si es como amiga, yo me voy. Es un procedimiento con anestesia. Un procedimiento doloroso. Como tú quieres que después de eso yo venga a trabajar.

Seguro Médico y Cobertura

35. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Eh? Que yo te dije que de que debería de poner. Eh? Tanto los permisos como la licencia. Por e. Por dolorosa, por síntoma. 100%. A mucha gente le va a servir eso.

36. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Humano

- **¿Básico o Plan Privado?**
Plan Max. Plan Privado.

37. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

Creo que no ofrecen nada.

38. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

No. A mí no me incluyen medicamentos. Todo lo que es tratamiento de endometriosis es sumamente costoso. Yo he estado en Visanne. Eran 4000 y algo la caja y duré cuatro meses

con la caja. Eh? El Lupron. Que al final tuve que usar uno que era más generico que era Lupo. Era inyectable. Costaba como 9.000 \$ la inyección, ya tu sabes. Gracias. Yo tengo contacto. Mi tía tiene una farmacia que me pudo dar al costo. La conseguí en 6.000 \$, pero mi seguro no incluye nada de medicamentos. No me incluyó. No me cubrió mi cirugía por laparoscopia. Eh? Se tuvo que hacer. De otra manera. Para que el seguro pudiese cubrirme. Pero laparoscopia. No, no cubren. Se hacen reembolso de algunas costas en algún por 100. Ejemplo yo fui hace poco a consulta y a un Papanicolaou. En total yo pagué 6.500 \$ y me reembolsará 4000. Hasta que digamos que cuánto es? reembolsará un 70%, quizás 70? 80% que cobra? O sea, exactamente si evaluado la parte de cambiar a uno más. No sé, premium platinum. Porque esto es para algo que. Pero ahora yo entiendo que mi seguro no cubre más de sonografías y resonancias y Estudios como tal.

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas?

Al cash. Pagarlo yo. Yo solicito reembolsos. Yo pido muy pocos reembolsos. Pero yo prefiero tener algo bueno y hacer el sacrificio. Ya. Si ellos me quieren devolver algo, pues bueno. Y lo veo como un regalo. Pero mi salud ante cualquier cosa. Y dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura.

▪ **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?**

Mira de mi historia. Yo creo que así. Porque tu viste que yo me fui corriendo de un médico para aquí para Macoris. Para que pudiesen hacerme la cirugía. Y eso que me la hice porque fue mi médico de casa, médico de confianza de toda la vida, con más de 40 años de experiencia, especialista en fertilización, o sea el el top de los top nada, solo por eso. Pero yo entiendo que sí que me puedo yendo de un sitio porque el doctor me dijo mira, yo cobro 16 y lo otro te lo cobra la clínica. Entonces yo no, yo ni quiero ni imaginarme cuándo era que yo iba a pagar. Y de verdad que yo no tenía ese dinero.

39. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Cubran un 100%. Porque uno no. O bueno, está bien, no vamos a ser tan codiciosos. Por lo menos un 90. Porque uno no se inventa las cosas, uno no se inventa los síntomas. Y los médicos que estudiaron Entiendo que saben más que el que está simplemente digitando en. En una aseguradora. Cuando un medico va a sugerir un procedimiento. Entiendo porque es que se ve necesario si. Se puede hacer un proceso también menos invasivo. Un ejemplo ellos no curan una laparoscopia, por lo menos con el mío. No curan la correas, pero cubren una laparotomía. Entonces, por falta de apoyo y de cobertura del seguro, yo tengo que dejar que me abran en dos. Dejame dos semanas en cama de licencia, dejar de trabajar, tener mucho dolor simplemente para que me cubran algo? Entiendo que tienen que evaluar esa parte de la cobertura, porque es que uno no se inventa la cosa. Sí entiendo que existen los casos de fraude, como en toda la vida. Pero para eso ya tienen un equipo de médicos, un equipo de investigación, pudiesen que sea, qué sé yo tener, médico especialista en cierto tipo de condiciones que cubra el seguro. Y sabes qué sé yo? Que con el José que tú te quieras

atender no te lo cubre, pero te cubre con otro especialista que sé que es bueno también, que eso no hay, porque aquí ni siquiera hay cuando hay dos o tres gatos que son los que están endometriosis que los que no cubren, entonces que cubran por lo menos un 90%.

Entrevista Endo10

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberés

Codificación: ENDO10

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 36
2. **Estado Civil:** Casada
3. **Nacionalidad:** Estadounidense
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
5. **¿Estás laborando actualmente?** Sí No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** A los 15.

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**

Endometriosis, bueno, en lo último que fue de la cirugía tenía endometriosis, y endometriomas tenía las dos cosas. Ehh como yo me hice una histerectomía realmente, como que ya él lo quitó todo. Pero estaba en todas partes. Tenía adherencia en el, en el colon, adherencia en los nervios de la vejiga. Por ende, la vejiga también estaba afectada. Y todo en el útero, en las paredes, en las trompas. Lo único que estaba bien eran, eran los ovarios. O sea que yo diría que una endometriosis profunda.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**

Oh, yo diría que desde que me llegó la menstruación a los 13, yo tuve problemas desde que me llegó. No para mí no, mi caso ha sido un poquito diferente, porque a la mayoría de las mujeres, la mayoría de las mujeres sangran mucho, sangran demasiado, les llega mucho. En mi caso era al revés, a mí no me llegaba la menstruación. A mí me llegó a los 13 años, pero después dejó de llegarme. Me llegaba tres veces en un año, dos veces. Cuando la veía muchísimo eran seis veces en un año, sin ningún patrón, sin, cuando quería, pero cuando me llegaba era terrible. Yo no, yo no servía, cuando llegaba era nada, inservible, me daba vómitos, diarrea, dolor de cabeza, un dolor en la parte baja del vientre terrible, me cogía la pierna, la pierna izquierda siempre me la cogía. Siempre ha sido lo mismo y nada, eso era lo

que, lo que siempre me pasaba cuando me llegaba. Pero la parte del dolor podía ser en cualquier momento, no tenía que necesariamente de la menstruación.

¿Hace cuánto te hicieron la histerectomía?

El martes pasado, el 26 de abril.

9. ¿En qué año fuiste diagnosticada?

En 2011.

10. ¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?

Bueno, mira, yo fui al ginecólogo cuando tenía 20 años, porque tú sabes que los viejos de uno, uno iba al ginecólogo cuando uno se iba a casar y entonces, pero un grupo de amigas que estábamos ya activas sexualmente, decidimos ir al ginecólogo para, para ver, para, para hacer las cosas de manera responsable. Teníamos todas 20 años. Entonces fuimos un grupito de cuatro, por primera vez todas, y ahí lo que me diagnosticaron fue ovarios poliquísticos, pero al mismo tiempo yo tenía todo desplazado internamente. Ehh pero nada, lo que vieron fue ovarios poliquísticos y anticonceptivos. Entonces duré un tiempo, como seis meses con anticonceptivos. Después lo dejaba y volvía a lo mismo. Entonces de nuevo unos nueve meses o cuatro meses dependiendo, pero nunca se arreglaba nada. O sea, y me hacía sonografía cada tres meses y siempre había que un quiste hemorrágico, que uno de chocolate, que uno no sé qué cosa. Siempre había un tema. Entonces ya cuando tenía 24 años, en este relajo, cuatro años más tarde, empecé a sangrar más de la cuenta y ahí entonces empecé a tener lo contrario. Y el médico lo que me decía era que “Eso era el cuerpo, acostumbrándose a las nuevas pastillas, que no sé qué”, y yo, pero okay, pero ¿Qué tanto se supone que yo tengo que sangrar para que el cuerpo se acostumbre? Entonces ya llegó un punto en que ya yo tenía, yo duré en eso, cuando me llegaba la menstruación me duraba dos o tres días, nunca más de ahí. Pero entonces de repente empecé a tener, ya tenía cinco días sangrando y después siete días y diez días y doctor, pero yo no duró tanto sangrando, no, el cuerpo acostumbrado hace 15 días, 20 días. Entonces fui a otro médico, ya teniendo 30 días sangrando. Le, le lloré, le dije que, que él tenía que inventarse un análisis para ver qué era lo que estaba pasando conmigo, porque no era verdad que, que eso era ovario poliquístico. Entonces, y yo le llevé todo lo que yo tenía, como yo tenía tantos, tantos exámenes, todos de sonografía y de sangre. Él me dijo bueno, pero lo que queda es algo quirúrgico, lo que yo te puedo hacer y yo no te quiero abrir de manera innecesaria, pero, pero que innecesario. O sea, yo acabo de empezar una maestría, me desmayé en la plazoleta de la universidad porque tengo 30 días sangrando, o sea, y yo no estoy acostumbrada a sangrar, o sea, de manera innecesaria, yo no creo que sea de manera innecesaria. Entonces nada, él decide, él me hace la laparoscopia, y para ver, y ahí es que entonces me diagnostican de endometriosis a los 25 años. Mira, mi trayecto no fue tan largo, pero, pero, pero yo fuí mucho con ese médico. Yo le lloré, le rogué y como yo tenía tantos estudios del anterior, y que era cada tres meses que me hacía estudios, pues entonces él tuvo que ceder ahí. Ahí que me diagnostican, él lo que me dijo en ese momento era que yo tenía una endometriosis que estaba iniciando. Que era en la, en una primera etapa y que, y ya él sacó una muestra, revisó trompas y ya y cerró. El no hizo más nada. Entonces, desde entonces, desde los 25 años hasta la fecha, yo tuve el Lupron por seis meses, los efectos me

duraron nueve y de ahí en adelante anticonceptivos fijos, eh pero con dos interrupciones de cuatro meses en algún momento. Y luego tres meses.

11. ¿Cuántos doctores has tenido en promedio?

Déjame ver yo tuve a William, a este otro, hubo uno en el medio yo no me acuerdo el nombre de ese, Isaac. Como 6.

12. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

¡Ay, Dios mío! Mira, lo primero es que no me gusta decirle enfermedad. No me gusta. Siento que es una connotación negativa. Es una condición muy retadora para nosotras, las mujeres, que tenemos que aprender a vivir con eso y sacar lo mejor que podemos de esa situación. Siempre lo he visto así.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Mira con, con el tema de, con el tema, cuando me diagnosticaron endometriosis, una de las cosas que me dijo el médico era que yo tenía que cambiar mi estilo de vida. Yo era de las que vivía de parranda, yo vivía bebiendo, yo comía, te voy a explicar cómo comía. Comía cualquier cosa. Comía malísimo. Y entonces cuando él me dice eso, que tengo que cambiar mi estilo de vida. Este hombre gordo. Yo como que “¡Ajá! ¿Él me va a decir a mí que cambie mi estilo de vida?”, pero le hice caso poco a poco. Entonces mi experiencia con la endometriosis hasta un punto ha sido positiva, porque quizás por la forma en que yo lo he abordado, eh porque gracias a eso yo empecé a llevar un estilo de vida más saludable, tratando de bajar un poco el estrés, dormir mejor, tener hábitos que ayudan con la salud en general. Por ejemplo, el tema de la alimentación. Afortunadamente siempre me gustaron los vegetales. O sea que esa parte no tuve que hacer un sacrificio, pero ya dejar la caja entera de pizza, las papas fritas, los dulces por montones. El alcohol. Yo bebía bastante. No, no versión alcohólica. Pero siempre me daba mi trago. Entonces, óyeme después de varios años los dolores bajaron muchísimo, eh ya, penitas que aguantaba y sin tener que necesariamente tomar calmantes ni nada. Porque los calmantes míos no eran tomados. Yo iba a emergencias era, yo iba emergencias y ah espérate me duele, pero tengo una reunión. Déjame ir primero a emergencias para poder ir a la reunión. Así era que yo lo hacía. Entonces, desde ese punto de vista positivo e incluso desde el punto de vista de pareja, también yo diría que positivo, porque si de repente yo conocía a alguien que, que no entendía o aun entendiendo la condición quería imponerme cosas ya ahí yo sabía no, este no es para mí, porque óyeme, cuando un hombre te dice “No, yo voy a tener hijos contigo o sin ti.” Digo “Ahh no pues llegue bien sin mí, porque definitivamente yo no soy la tuya, porque yo, yo no sé qué va a pasar conmigo y tú me estás exigiendo. No, pues tú no eres, tú no eres el mío. Y no, no me voy a precipitar a tener hijos si no estoy segura de, de tener hijos. Ehh entonces, desde ese punto de vista positivo, eh pero también hay una parte que uno sufre en silencio, porque entre que uno es hipocondríaco, que se inventa los síntomas, eh que siempre tiene un show, que “¿Cómo posible? ¡Deja tu show!, y tú siempre tiene un dolor, siempre de exagerada.” Ese punto de vista así, un poco negativo. Incluso con la cirugía que tuve en estos días, mucha gente me dijo “¡Yo no sabía nada! ¿Por qué tú no dijiste nada?” Bueno que yo iba a decir, o sea, como que le estaba comentando a alguien, yo simplemente me quedé en la parte de que como, como hay una parte

que aparentemente si es drama y sigue siendo drama, pues yo mejor no decía nada, entonces yo diría que desde ese punto de vista hay una, un poquito de falta de apoyo y no puedo decir que no lo tuve en lo absoluto, porque afortunadamente Dios me puso en el camino personas maravillosas que siempre, que aunque no entiendan la condición, óyeme, simplemente están ahí para uno. Pero, por ejemplo, desde el punto de vista familiar, eh la, mi familia en general no lo entiende, no entiende nada. Una de mis hermanas fue que, en estos días, fue que me dijo “¿Qué es lo que tú tienes? Yo necesito, y fue una de las que me dijo que fuera a el psiquiatra porque yo me estaba inventando los síntomas. “¿Qué es lo que tú tienes? Yo necesito entender, ¿Qué es endometriosis?, porque yo no entiendo que es lo que tú tienes.” Entonces no sé cómo que una cosa, pero sí, pero no, pero no se ve en los estudios. “Y entonces, ¿Qué es lo que tú tienes?” Pero eso fue hace menos de 1 año y a mí me diagnosticaron hace 11. Entonces la parte negativa, yo diría que es esa parte de, de uno, y de uno mismo a veces, a veces llegarlo a pensar de “¡Contra! ¿Estaré loca de verdad o estoy exagerando mis síntomas? Quizá no es para tanto.” Ya me di cuenta de que no, con la cirugía, que no es así. Con esta última cirugía que uno no se inventa su vaina, pero si uno, uno llega a pensar ese tipo de cosas.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

Síntomas	Grado	Frecuencia
Dolor	5	Bueno, en los últimos años no tenía dolor, pero los últimos años, antes sí. Antes sí.
Dispareunia	2	No, no mucho. Un mal día. No, no, no es algo afortunadamente que tenía, que veía muy frecuente. Aunque el doctor me dijo que él entendía que era que yo había aprendido a vivir con eso. El doctor Colón. No puedo decir si sí o si no, no lo sé.
Sangrado Abundante	5	Solo cuando me llegaba la menstruación. Sin anticonceptivos. Pero a nivel que era una toalla por hora. Sí, y tenía que buscar la de máxima capacidad.
Fatiga	1	No, no tanto, no cuando hice, o sea, yo hice el cambio y no te puedo decir que, que, que sentía mucha fatiga. Ahora había un, si de vez en cuando podía aparecer un mal día, que sin ninguna explicación yo no había forma de que me pudiera levantar, un sueño. Bueno, una vez mi esposo se asustó y me dijo “Tú no te piensas levantar. Tienes el día entero durmiendo.” Y yo “Ehh”, pero, pero no. Creo, creo que el tema de la alimentación y del descanso me ayudaron a no sentir mucha fatiga.
Cansancio	1	Yo, yo trate de nivelarlo todo de una manera que esa cosas no me afectaron.

Hinchazón	3	Cualquier día de la semana. Podía ser semanal. Podía ser cada dos semana, pero siempre la, la comida influía mucho. Definitivamente cualquier desarreglito, ya el panzón.
Diarrea		

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Cólicos	3	No era siempre que me inflamo. Siempre que me inflamo tenía los cólicos ahí. Lo mismo podía hacer cualquier día. Podía ser semanal, podía ser cada dos semanas. También totalmente relacionado con desarreglos de comida.
Ardor en la vejiga	2	Cualquier momento me, me, me daba como un dolor, pero era un dolor que también se sentía ardor. Resulta que al final de cuentas era eso, pero eso es un síntoma que yo siempre tuve. No era grave. Pero siempre estuvo ahí.
Dolores en la pierna izquierda	5	También cualquier, ese no tenía que ver con nada. Ese podía ser porque me iba a llegar la menstruación o porque simplemente le dio la gana de doler. Ehh si estaba inflamada también podía dolerme eso, eso era en cualquier momento, pero era el que más, siempre fue el que más me afectó. Cuando tenía mucho dolor por ese dolor en específico era que yo iba y me inyectaba. Entonces yo no puedo llegar a donde, yo soy abogada y no puedo llegar a donde un cliente cojeando. Entonces yo iba y me indicaba primero.

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

Mira, yo, yo duré desde que me diagnosticaron con anticonceptivos, a excepción de, de los dos períodos que los suspendí. Ehh con el tema de los anticonceptivos eventualmente y el cambio de estilo de vida, todo, todo mejoró. Entonces no hay como que un punto específico cuando realmente empezaba a molestar, pero previo a eso. Definitivamente la semana antes de que me llegara la menstruación ya yo sabía cuándo me iba a llegar, a pesar de que me llegaba cualquier día. Por la, por la gravedad del dolor, ya yo sabía que estaba pronto a que me llegara. Ehh pero también me podía pasar en cualquier otro momento. O sea, simplemente me levanté y hoy estoy que no puedo caminar.

1. **¿Durante el día o la noche?** En el día.
2. **¿Durante las horas de sueño?** No.
3. **¿Antes o después de comer?** No, creo que en cualquier momento. ¡No! Post comida. Post comida.
4. **¿Luego de ejercitarte?** No, luego de ejercitarme yo, nítida. Luego de ejercitarme eso es fantástico. Cualquier dolor mejora.
5. **¿Luego de tener relaciones?** Solamente si, si es el lado izquierdo. Si me duele el, el puntito del lado izquierdo del vientre solamente ese el que puede empeorar.
6. **¿Al hacer algún esfuerzo físico?** No, creo que no, no.
7. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición?** Ay sí, definitivamente.

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Siempre después de ejercicios, mejoran después de ejercicios, pero también mejora mucho con, con la comida. Si elimino los lácteos, recientemente, eliminé el pan también porque me estaba inflamando a nivel Dios. Ehh si me mantengo sin hacer desarreglos ehh me mantengo haciendo ejercicios ahí mejoran bastante.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Mira, te voy a hablar de mi trabajo anterior, que fue donde yo mayor dificultad tuve. Yo soy abogada especializada en derecho inmobiliario y yo tenía que moverme mucho en la calle porque como yo me dedico al área inmobiliaria, si yo iba a defender cualquier caso en los tribunales, yo tenía que ver la propiedad, yo, yo sin ver la propiedad, yo no defendía nada y muchas de las propiedades estaban en el interior. Entonces el tema de manejar o hasta ser pasajera en un vehículo donde tenía que meterme en montes, que iba en un brincoteo, eso se me dificultaba mucho, porque el lado izquierdo de nuevo, el lado izquierdo me sentía que, que esa brincadera, me estaban clavando un cuchillo como que “¡Toma!” ahí, entonces esa parte se me dificultaba muchísimo. Pero entonces al mismo tiempo, por tener que, que salir a esas áreas inhóspitas muchas veces, imagínate un cañaveral donde no hay nada por ningún lado, el no tener, por ejemplo, suficiente agua y me deshidrataba un poco, el tema de la comida también. Imagínate, yo al final tuve que optar por llevar una neverita con suficiente agua fría con mi comida para, para poder amortiguar ese lado. Entonces la parte de tener que desplazarme a esos sitios era la más difícil. Ehh la parte cuando también tenía reuniones muy largas, porque reuniones que se podían resolver con un correo electrónico a veces duraban hasta tres horas. Entonces tener que estar sentada en la misma posición por horas, eso también para mí era bastante difícil. Ehh nunca, nunca fui del tipo que “Ahh me duele. Me quedo en la casa.” O sea, en ese sentido nunca fui así, porque mami era una que “Ahh, ¿Tú tienes fiebre? Toma un acetaminofén y vete para el colegio.” Mami era así. Entonces, como que eso se quedó ya yo siendo adulta. “Ah, ¿Me duele? Déjame.” Y me levanto más temprano. Voy, voy a emergencias. Bueno, no me levanto más temprano porque nunca era en la noche. Pero, eh, digo que voy a llegar un poquito más tarde a la oficina. Voy, y me inyecto

yo nunca he entrado muy temprano, voy y me inyecto y me voy a la oficina, pero el, la parte de manejar o ser pasajera en eso, en ese terreno era lo que más me dificultaba. Y las reuniones largas.

- 1. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?** Sí, esa parte que yo tenía que manejar mucho al interior y al, imagínate, yo tuve que trabajar, yo trabajé en el proyecto de los parques eólicos que están Enriquillo. Y eso era, eso era terrible, eso era terrible, porque yo tenía que levantarme a las 4 de la mañana y manejar o la ida o la vuelta que eran, si era la ida, eran cinco horas, si era la vuelta, eran de cinco y media a seis. Entonces era, era complicado.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

Mira, de ese trabajo yo tenía, no tomé día de vacaciones porque no me lo daban. De nuevo, yo iba y me inyectaba. Pero yo tenía tres años sin vacaciones. Bueno, renuncié por eso, por, por el exceso de trabajo que me estaban dando. Porque no, no entendían que yo me ausentara. Incluso yo me operé estando ahí. Y yo tuve que ir a trabajar. O sea, el viernes que yo me estaba operando me llamó el jefe que, “¿A qué hora yo iba a la oficina?” Ese día. Obvio, no fui yo que cogí el teléfono. Y mi amiga que estaba conmigo le dijo “Ella la están preparando para cirugía.” “Sí, pero no es algo diagnóstico.” “Pero es una cirugía. Ella no va hoy.” “Ah, ok.” Y el lunes me llamó como a las 08:30 a.m. que ¿A qué hora yo iba? Eso fue el lunes. La cirugía había sido el viernes, esa fue la primera. El lunes él me llamó que “¿A qué hora yo iba a la oficina?” “Pero yo tengo licencia.” “Pero, ¿Cómo así? ¿No fue un estudio que le hicieron?” “Sí, fue un estudio que implicó abrirme. O sea, me cortaron”, pero él como que no lo entendió. Y nada, yo fui el lunes a trabajar. O sea, ahí el, el jefe, él no tenía ningún sentido de, de lo que es nada. Yo nunca pude tomarme ningún día de vacaciones por el dolor. Yo mejor iba al mediodía, iba, cruzaba a la clínica. La Abel González estaba ahí mismo de donde yo, donde yo trabajaba en ese entonces sigue estando cerquita. Yo iba, me inyectaban, me inyectaban Enantyum y yo volvía. Pero no lo entendía.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

Ah, bueno, mira el último, no, yo no tomé ningún permiso, pero sí tomé ahora cuhucientos permisos para los análisis de la cirugía. Pero este, este jefe sí lo entendió. Tomé, contrale como ocho permisos en total tuve que haber tomado de febrero a la fecha.

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

De una a dos, usualmente una, pero de una a dos.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

Esta, una. Seis semanas.

- **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?** A ver, déjame contarte un poquito de mi nuevo jefe, del jefe que tengo ahora. El año pasado yo, cuando vino el doctor Colon, yo le pedí permiso para, ehh para ir a ver a

este médico. Yo no, yo no le di mucho detalle. Yo le dije que yo tenía, que yo tenía una condición médica femenina. Que aquí no hay, que aquí no hay especialistas en eso y que quería aprovechar la oportunidad de esta persona que venía de fuera. Él me dijo “Bien”, yo pensé que la cita iba a durar, qué sé yo, una hora, hora y media y el consultorio está súper cerca de mi oficina. Yo incluso fui a pie. Pero duró tres horas y pico. Entonces, imagínate, era un permiso. Yo me fui un poquito antes de las dos y llegué a las 05:30 p.m. Entonces ahí le digo “Ay, perdón. Ehh yo no sabía que iba a durar tanto, pero quería aprovechar”, ehh y él lo que me dice es “Mira, Jennifer, yo no sé lo que tú tienes, pero ¿Tú te acuerdas de mi ex? Él se divorció, lamentablemente. Pero yo conocí a su antigua esposa. Y yo le dije “Si”, “Mira, ella tenía una condición. Yo no sé si es eso lo que tú tienes. Pero para compartírtelo, ella tenía una condición que se llama endometriosis. Y ella se atendía con alguien. Ella se atendía fuera del país porque resulta que no sea ahora, pero en ese entonces no había ningún especialista.” Y ahí él me estaba contando. Y yo, y yo “Mire, eso es justamente lo que yo tengo. Se mantiene el hecho de que aquí no hay especialistas.” Entonces le hice la historia bastante breve. Pero el hecho de él haber pasado eso con, con su pareja y que posteriormente a su pareja le hayan diagnosticado con cáncer de ovario o cáncer de útero. No, de uno de los dos. Él es otra persona. O sea, yo no tuve ningún problema. Yo le dije “Mire, la cirugía no va a ser ahora, porque estoy con un tema del seguro.” De una vez me buscó “No mira te voy a buscar un corredor para que te ayude con ese tema del seguro y nada, y cuando llegue el momento, llegará el momento”, porque esto fue en julio del año pasado. Pues ahora cuando llego yo le dije en febrero que yo me quise hacer el chequeo anual, le dije “Mire, me voy a ir a hacer el chequeo anual, y voy a aprovechar para ver qué va a pasar con el tema de la cirugía”, “Si, si ve” Ni cuánto voy a durar, ni cuánto tiempo va a ser, nada. Cero preguntas. Esto es este jefe. Cuando, y lo de la cirugía, yo le dije “Mire, no me van a avisar con tanta, ehh porque va a ser cuando el médico pueda venir. Entonces quizá me avisen un mes antes. Quizás una semana antes. No sé.” Me dice “No, haz lo que tú tengas que hacer.” Entonces, cuando ahora vino la cirugía. Él no me, él no me cuestionó ni permiso. Ni tienes que dejarme esto o aquello. Ni tienes que dejarme esto o aquello, nada. Y eso yo tengo un cargo importante en la oficina. O sea, el yo no estar en la oficina implica que muchas cosas se dejan de hacer y esas muchas cosas que se dejan de hacer implica una reducción de ingresos. Y no, nada que ver. Nada de “¿Y cuando tú vienes?” Él no me ha preguntado a casi una semana de la cirugía que cuánto me dieron de licencia. Él no me ha preguntado eso, ni que cuándo le voy a llevar la licencia, porque hay algunos. El, el anterior tenía que ser así. Yo tenía que llevarle, aunque yo no pudiera ir físicamente a la oficina yo tenía que llevarle la, la licencia física no escaneada, ni nada, ni foto, pero nada, nada. Pero es porque él tuvo una

pareja que pasó por eso, que se atendió fuera, por ende, él al atenderse fuera él entiende la, todo lo que puede pasar con esto. Y él siempre iba con ella. Todo lo que puede pasar con esto. La diferencia entre cada mujer, que no es igual en cada una. Entonces por ese lado he tenido mucha, mucha suerte en ese sentido, pero como te digo en el trabajo anterior no fue así. En el trabajo anterior que, que porque yo tengo que ir a hacer eso. Que cada vez que yo me iba a inyectar si coincidía con horario laboral, yo tenía que llevarle la prueba de, de la emergencia, de que efectivamente a mí me inyectaron, porque me inyectaron. Ehh tú sabes que no te van a poner “La inyectamos por endometriosis.” Pero me dan la constancia de que yo estuve ahí. Pero era a rajatabla. O sea, era, y bueno, ahí también yo tenía un cargo, buen cargo y, pero no, yo tenía que llevarlo ahí. Entonces te digo, nunca tomé permiso porque no era, ni siquiera era una opción. Y no tomé vacaciones porque tampoco, imagínate, ni mis vacaciones legales las respetaban. Mucho menos iban a respetar un permiso por un dolorcito. Como lo ponen. Pero con el último. El caso ha sido otro. Pero es por eso, porque él tuvo la experiencia con su ex esposa.

- **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?** Definitivamente yo creo que un, puede haber un híbrido de trabajo, o sea, las personas que puedan trabajar desde su casa, porque después que uno se toma los calmantes, siempre hay un momento en que uno se siente mejor. Por lo menos, por lo menos es mi caso. Creo que un híbrido podría ser una buena opción. Quizás una especie de licencias médicas, claro, demostrando que efectivamente tienes endometriosis para que no vaya a haber una persona que se quiere aprovechar de la situación, pero quizás, quizás algún sistema de, de licencias que te permita tu poder dar lo mejor de tu trabajo. Porque si tú te sientes mal y encima de eso tienes estrés por no poder, no poder pedir permiso, o el estrés de lo que te puedan decir de cuando vas a pedir permiso. Óyeme, eso lo que va a hacer es que tú no vas, tu no vas a funcionar bien, pero si tú de alguna manera puedes facilitarle el tema de permisos y el trabajo a esa colaboradora para que al mismo tiempo pueda rendir bien y pueda ser un ente útil a la sociedad. Porque óyeme, durante el día, en algún momento uno se siente bien, y si, y si tú pudieras hacer algo desde tu casa, bueno, mediodía ya me siento bien, pero ya pedí el día entero. No, pero si tú puedes hacer un híbrido que tú puedas trabajar desde tu casa, pues eso podría ser también una opción. Sistema, licencia y un trabajo híbrido.
- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?** No, a ellos les tocaría hacer un protocolo. Ellos tendrían que hacer un protocolo enfocado a endometriosis, haciendo, haciendo los respectivos estudios,

que siento que aquí no hay. O sea que a ellos les tocaría, creo que sería un trabajo retador para ellos en ese sentido de poder, de poder evaluar cuál es la situación para poder hacer, para poder tener un protocolo para esos fines.

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

Mira, yo dejé, yo dejé el anterior que tenía. No te puedo decir que fue por la endometriosis per se, pero era por el trabajo en general. Era, era muy estresante. Yo no podía tomar permiso ni siquiera para ir al médico. O sea, llegó a ese punto. Lo que pasa es que yo he sido muy longeva en los trabajos, en ese yo duré ocho años y medio. Luego hubo otro que duré eh 3 meses, pero a mí me cancelaron fue ahí, y me cancelaron porque tuve una licencia, porque perdí la única vez que salí embarazada, lo perdí. Entonces, según ellos, yo era una mentirosa. No, no, no, nunca supe cuál fue el motivo de yo ser una mentirosa, pero me cancelaron a los tres meses. Y entonces, desde entonces, ya yo tengo desde el 2015 donde yo estoy ahora. Ha sido bien longeva, pero el otro, ese trabajo que te digo que fue bastante abrumador. Ahí sí, ahí, yo ya, yo tuve que dejarlo. Ya yo no podía. Yo no podía atender mi salud, yo no podía cuidarme a mí, de manera general, el estrés estaba muy alto. Y, o sea, te estoy hablando de que yo llegué a amanecer. O sea, yo llegué, hubo un día que llegué a las 08:30 a.m. y me fui a las 11 de la noche del día siguiente. Ni siquiera me fui a bañar a mi casa.

¿Sientes que te han desvinculado de alguna empresa por la endometriosis?

No, no, pero como te digo, como yo no pedía tantos permisos así, era no lo sé, pero sí conozco muchos casos que supuestamente sí. Pero yo por, por el tema de lo longeva que he sido en muchos trabajos, no, no me han desvinculado.

24. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

A ve, a mí me han ofrecido trabajos en varios sitios que no acepté por la carga laboral. Ni siquiera, o sea, de entrada, era una carga pesada. Entonces lo, lo visualicé similar al trabajo que tuve que dejar. Entonces dije “No” O sea, no. Hubo uno que me, me iba a tocar trabajar los sábados. Y no, yo no trabajo sábado y yo necesito mi descanso y necesito mi tiempo para mí para relajarme y estar en paz. Ese no lo acepté. Hubo otro en otro lugar que en teoría yo no iba a trabajar sábados, pero tenía que viajar al interior y a sitios inhóspitos y a veces durar una semana ahí. No trabajaba sábados, pero duraba una semana entera, que se yo en Navarrete, por decir algo. Ese también lo rechacé. No me iba a dar chance de nada, de cuidarme. Hubo otro. Ahh bueno, fue una institución financiera, que cuando me hicieron la propuesta económica siendo para un puesto de gerencia. Yo le dije que yo no era la persona que ellos estaban buscando, porque ya con ese, con ese sueldito, para ese puestazo, en teoría ya yo sentía lo que iba a pasar. Entonces ese fue otro que rechacé y dije “No”.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Esas cuatro importantes, pero porque desde el inicio ya, ya veía la carga que venía. Entonces yo no iba a poder cuidarme. O sea, no iba, no iba a poder hacer nada si, si, si lo tomaba.

Imagínate si el que, el que, el que iba a trabajar los sábados entraba a las 9 pero salía a las 7 de la noche. Exacto, o sea, ¿A qué hora voy a hacer mis diligencias? ¿A qué hora voy a ir al médico? ¿A qué hora voy a descansar? No, entonces lo, lo, lo rechacé también. Todo lo que yo veía, que de alguna manera iba a ser, iba a ser algo mecánico, porque yo creo que ese es el problema. Los trabajos que son mecánicos, que tú eres una máquina y tú tienes que rendir como una máquina, porque tú no eres un humano, tú eres una máquina. Entonces todos los trabajos que yo veía, que de alguna manera funcionaban así, rechazados. Entonces este que yo tengo ahora. Yo puse condiciones iniciales. Antes de tomarlo. Yo como es una empresa bien pequeña, yo le dije que yo quería tomarme vacaciones dos veces al año, los días que me tocaran legales, pero lo quería hacer dos veces al año y hasta le vendí porque a la empresa le convenía que yo lo hiciera así. Ehh que mi hora de almuerzo se respeta. Que yo no tengo ningún problema quedándome, si algún día hay que terminar algún trabajo, si hay que trabajar un poquito más, si un sábado de repente hay que hacer algo. Yo no tenía ningún problema, siempre que mis horas también se respetaran. O sea, si un día me tengo que quedar hasta las ocho no hay ningún problema. Pero respétame los demás días que no, que no tengo que quedarme. Respétame que yo tengo mi tiempo personal y mi tiempo y me gusta hacerme mis chequeos anuales y, o sea, yo puse aquí, yo puse mis condiciones, pude poner mis condiciones claras al inicio. Créeme en un banco tu no puedes hacer eso o en una empresa grande.

26. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Bueno, poniendo mis condiciones. Eso hice. O sea, antes de aceptar, porque trabajo, ya iba, era para mí, porque el que me contrató es una persona que no le gusta la gente nueva. Él es un señor muy, muy de su gente. No le gusta la gente nueva, no le gusta tener que conocer a alguien nuevo y él ya me conocía. Y yo reunía los requisitos para lo que necesitaba. Entonces yo lo que hice fue eso, o sea, poner condiciones. Es un poco difícil porque uno tiene que trabajar para poder vivir y poder costear todo. Tú no puedes salir de tu casa sin gastar dinero hasta por una botella de agua. O sea que eso de que yo no necesito trabajar. Hay que trabajar. Porque el dinero se acaba, incluso si tú eres rico de cuna. Entonces, ehh yo hice eso, yo puse condiciones al inicio donde pude poner condiciones, porque como te digo, en una entidad financiera no la puedo poner. En los otros sitios que me ofrecieron esos trabajos son empresas grandes, son, que son incluso grupos y yo no iba a poder poner esas condiciones. Aquí tuve la suerte de que, de que se me dio, de que me llegó la oportunidad y eso fue lo que yo hice, poner mis condiciones. Yo puse mis condiciones de respeto de horarios, de, de por favor divídame las vacaciones. Ehh y con el tema de los permisos, si tengo que ausentarme un día. Esto fue un poquito más adelante. Le propuse la parte de poder trabajar desde la casa. Si un día no puedo ir, pues por el motivo que sea, pues trabajar desde la casa. Y bueno, incluso ahora con la licencia de seis semanas, que podrían ser ocho incluso dependiendo de la recuperación, yo ni tengo que decirlo. O sea, es un hecho que yo voy a poder trabajar desde la casa. Entonces esa, esa flexibilidad de poder hacerlo así.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?**

27. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

Mira como el estrés baja, tú duermes mejor. Si tú duermes mejor, tú te recuperas mejor de cualquier trájín que tu tuviste el día anterior. Entonces todo eso te ayuda con la inflamación. Y la inflamación te ayuda con el dolor. O sea, no tener inflamación te ayuda. Pero también cuando tú descansas, el tema hormonal se balancea mejor, tu balance hormonal mejora. Por ende, cualquier síntoma relacionado a la parte del desbalance hormonal también mejora. Por ende, todo eso se va traduciendo. Por ende, tú tienes más energía en el día, rindes mejor, incluso comes mejor porque hay unas hormonas que cuando uno tiene sueño, que si tú no descansas lo suficiente se alteran, que tienen que ver con la comida y con la, y qué tanto, ¿Qué tanto tú te llenas cuando comes? Que, si tú no dormiste bien, óyeme, tú quieres comerte el mundo, quieres comértelo todo y quiere comer malo. Entonces, pero si tú descansas bien, esas hormonas están en balance. Es la grelina y la ahh no me acuerdo la otra. Pero al estar esas en balance, entonces tú no haces un desastre con la comida. Entonces cualquier proceso inflamatorio es una cadena, cualquier proceso inflamatorio. Entonces te ayuda para tener, para no tener tantos síntomas.

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

28. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Ahh yo no puedo estar remoto. Un híbrido. Yo tengo que moverme. Yo tengo que moverme. Yo no puedo, yo no puedo estar remoto 100%. Pero un híbrido si, si es un buen, un buen balance para mí.

29. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Ohh de frente, verbal. Cara a cara.

30. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

El mismo jefe de recursos humanos allá, también de frente. Nunca he sido una persona de, de titubear en ese sentido, o poquito a poco, no, yo voy de frente y hablo primero para ver entonces cuál sería el próximo paso. En el trabajo anterior me di cuenta que tenía que dejarlo todo por escrito, pero primero fui presencial, fui, “Mira, me diagnosticaron endometriosis. Se supone que yo tengo que estar de licencia. Pero aquí estoy. ¿Qué tú quieres que te traiga? ¿Que tú quieres?” Entonces ya ahí me di cuenta que en ese caso la parte verbal no valía mucho. Todo tenía que ser por escrito. Pero lo que hice fue en ese trabajo hacerlo así, primero verbal, para ver cómo, como le entraba la parte escrita y ahora donde estoy ahora, puramente verbal.

31. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

No, actualmente yo soy muy abierta. Actualmente soy, soy abierta y, incluso lo hago de una manera que mi jefe entiende afortunadamente lo que es porque ya lo vivió. Pero lo hago de una manera que el otro entienda y se, y hasta cierto punto trate de generar esa curiosidad por investigar lo que es que uno tiene para que no se vea que uno está de showsero ni inventándose las cosas. Pero yo soy muy abierta ahí. No, yo no lo, yo no lo guardo, ni, ni, ni voy así. Ehh bueno, cuando le hablé de mi jefe por primera vez, pero le dije condición femenina para ver que él decía “No, que fue que mi ex tuvo” Ahh no, ¡Fua! Ya abierta totalmente.

32. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Mira, yo creo que el hecho de que no me lo cuestionan, no me, no me exigen que lleve algo para demostrar nada, sino que, o sea, yo lo tengo que llevar, pero, pero a mi tiempo cuando yo pueda ir, cuando, cuando alguien lo pueda llevar, mientras tanto se lo puedo mandar escaneado, pero no me tienen esa presión e incluso el hecho de, por ejemplo, el lunes que yo tuve que tener una preparación previa para la cirugía, él me estaba, había algo que, que era de urgencia, que había que terminar. Y él me dice “Mira, pero ¿A qué hora es que tú tienes que empezar tu proceso? Si tú quieres, dile a fulana que mejor lo termine ella.” Yo, era yo que tenía que hacerlo. Pero por un tema de firma. Pero, pero preguntándome. O sea, siento que esa, esa sensibilidad de que le importa como uno se siente, está ahí.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Ehh de nuevo también tengo suerte. Mi asistente, su mamá la, la han operado de endometriosis. Ella entiende bien. O sea que ella en todo momento. Por ejemplo, ella sabe que, que yo no, no puedo ehh que tengo problemas con la lactosa. Entonces ella sabe. Ella no me ofrece nada que ella sabe que pueda tener. Por ejemplo, “Ahh ¿Tú quieres café?”, por ejemplo, si quiero café, pero, pero la leche, que a mí me gusta el café con leche, en realidad. Pero la, la leche me la, me la pone a un lado para asegurarse de que, de que no me afecte. Y siempre me pregunta “¿Y cómo te sientes?” Y cuando estaba en el proceso de preparación para la cirugía, ellos también me preguntaban. “¿Cómo te sientes?” Y un día que llegué, que llegué estresada porque, quillada, estaba estresada. “No, pero cálmate, ven ehh toma un vaso de agua o ¿Quieres un café?” Toda versión “No, pero cálmate, tú verás, eso va a salir bien. Además, no es algo para lo que tú te estás preparando. Tú te estas preparando para eso. Tranquila, ehh mientras más rápido tu salga de eso, mejor. Te vamos a tener más pronto aquí.” O sea, han sido bien en este trabajo.

¿Podrías comentarme acerca de tu experiencia anterior?

No, en el anterior no. En el anterior es “¿Qué es lo que ella tiene? ¿Qué es lo que le duele ahora? Ah llego coja hoy. Ahh seguro le llegó la menstruación.” Cuando yo iba en tenis era que me había llegado y estaba que no, no podía conmigo. “Ahh eso fue que le llego a la menstruación. Pero qué es lo que, ¿Hoy qué es lo que le duele?” Era esa versión.

34. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Yo creo que él está haciendo lo, actualmente él está haciendo bien en ese sentido. Yo tengo mi laptop aquí en la casa. Si se necesita cualquier cosa, yo puedo hacerlo desde aquí. Él siento, siento que el apoyo de él ha sido, ha sido bien. Con mi antiguo jefe, no. Con mi antiguo jefe tiene que aprender de endometriosis. Entender que no es un invento.

35. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Frustrante. Tomando en cuenta el anterior, porque este no ha sido el caso en el último trabajo. Bueno, frustrante. Doloroso, pero desde el punto de vista emocional. Contra no se que otra palabra ponerle. No, no, no, no sabría que otra palabra ponerle a eso.

Seguro Médico y Cobertura

36. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Sí, ehh a mí no me ha pasado, pero yo he escuchado algunas pacientes que tienen tema de que el seguro le cubre un método, pero el otro no. Yo creo que, que las leyes deberían de estar más, más al tanto de todo, de las diferentes tecnologías que hay para el tema de la endometriosis porque yo te voy a decir una cosa. Mientras mejor tú te, tú aprendes y mejor tú puedes operar una paciente endometriosis menos, menos cobertura tú vas a tener que tener porque van a hacer menos cirugía. Entonces definitivamente estar más al tanto de las tecnologías que hay a nivel, a nivel internacional y que funcionan evidentemente para no tener que tener tantas, tantas cirugías. Porque yo he escuchado mujeres que tienen cuatro, cinco o seis cirugías, una locura. Entonces definitivamente es por ahí. Y yo creo que, así como hay protocolos para ciertas enfermedades como el cáncer, entiendo que la diabetes también. Asimismo, debería de haber un protocolo para la endometriosis, deberían de crear un protocolo y deberían de ayudarse con, con especialistas de fuera, porque definitivamente aquí en el país no lo hay con especialistas de fuera que ayuden con, con ese tema. Yo creo que mientras, mientras más se capacitan, mientras más pendientes están de estar con la última tecnología, entiendo que incluso a la larga les beneficia, porque como te digo, serían menos cirugías, menos proceso, menos, menos de todo. Entonces al final el seguro, el seguro sale ganando y es ganar, ganar pacientes, seguro.

37. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Si, Humano Platinum.

- **¿Básico o Plan Privado?** Si. (Plan privado)

38. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

No.

39. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

La tengo porque me reembolsan, porque el problema es que la mayoría de los médicos, que están especializados, que uno puede, en los que uno confía para estos temas, no toman seguro médico de ningún, de ninguna índole. Entonces hay que buscar el dinero para poder pedir el reembolso.

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas? Con eso, con reembolso.

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?** He dejado de hacerlo en el pasado.

40. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Ohh un protocolo para la endometriosis. Definitivamente un protocolo de endometriosis y que estén, ehh actualizado con todos los, con los últimos procesos, con las últimas, con las últimas tecnologías. Porque eso de te cubro que te abran entera, pero no te cubro una laparoscopia, eso es absurdo. O como le pasó a alguien que le cubrían la, que la abrieran, pero no que la cerraran. Pero si, definitivamente un protocolo para endometriosis.

Entrevista Endo11

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberes

Codificación: ENDO11

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 32 años
2. **Estado Civil:** Casada
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
5. **¿Estás laborando actualmente?** Si No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** 17

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
Endometriosis grado VI.
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
Yo diría que como dijo 16 años por ahí. 16, 17.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
2016.
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
Aproximadamente 10 años.
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**
Déjame ver, como 5.
12. **En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?**
Bueno, yo pienso que es una condición de salud que es un poco como inesperada. Realmente nunca tuve conocimiento de ella previo a padecerla. Sin embargo, pienso que te puede

limitar si uno no conoce información verídica al respecto. Es una condición de salud que hay que conocerla bien para poder entenderla y poder manejarla y asimilarla. Y a pesar de que siento que por muchos momentos me ha limitado, he tratado de que eso no, no me defina y no me coarta en ningún aspecto de mi vida. Y es una condición que realmente causa mucho dolor y a la vez que causa mucho dolor físico. Eso se traspa a nivel mental y emocional, generando ansiedad y depresión. Y bueno, por ahí va la cosa.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Bueno, desde que fui diagnosticada, todo ha sido como un vaivén como de emociones y de experiencias diferentes. Ha sido como una montaña rusa. Un día estás bien, otro día no estás tan bien. Es como un trayecto del que no necesariamente siempre sabes lo que va a suceder o cómo se va a reflejar en tu cuerpo, en tu vida, todo lo que conlleva esta condición, porque puedes entender que está todo bien y. Y luego, por ejemplo, vas al médico y es todo lo contrario. Entonces yo definiría como que como que si es una montaña rusa de emociones y de situaciones que te permiten crecer, como que. Acércate más fuerte, apegarte aún más a tus creencias e y. Y encontrar como encontrarte contigo, pero a la vez entender que hay muchas cosas que se salen de tu control. Yo he tratado, por ejemplo, de conocer mucho sobre la condición para no, para que nada como que me sorprenda o poder saber cómo manejarla, porque como yo siempre digo, yo no tengo una condición por tenerla, sino como que yo debo saber qué es lo que tengo, cómo lo voy a manejar y cómo lidiar con una situación X cuando se me presenta. Entonces yo he tratado de aprender mucho, mucho de esto para poder manejarlo y poder saber qué es lo que tengo en mi cuerpo. Sin embargo, eso a veces ha sido un arma de doble filo, porque saber tanto de esta condición también me ha afectado en ocasiones a nivel mental y emocional, porque he. Si he llegado como a conocer muchas, mucha información que. Que no me ha permitido, como a nivel mental y emocional, como yo diría, como descansar de esto, sino que estoy todo el tiempo pensando en esas cosas que pueden pasar, que no pueden pasar o. O qué pasaría si si. Si me pasa tal cosa, no, también el tema por ejemplo, de haber creado la asociación, eso me ha a pesar de que ha sido algo de mucho, eh, como muy gratificante para mí el poder conocer a tantas mujeres y ayudarlas a la vez. Ha sido como, como te dije ahorita, como un arma de doble filo también, porque al conocer tantas situaciones diferentes de tantas mujeres distintas, pues entonces yo en ocasiones he reflejado eso en mí y he aparte de manejar mi situación de salud, he tenido que manejar las situaciones de otras mujeres y eso me ha afectado mucho a nivel emocional. Entonces he tenido que encontrar como un balance entre lo que es esta condición, cómo yo manejo mi condición y cómo yo puedo ayudar a otras mujeres también sin necesidad de que eso me afecte a mí.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor	3	5 días al mes
Dispareunia	1	1 día cada 3 meses
Sangrado Abundante	3-4	Durante el periodo
Fatiga	1	1-3 días al mes
Cansancio	1	1-3 días al mes
Hinchazón	1	1-2 días al mes.
Diarrea	2	Durante el periodo

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor en la espalda baja	2	Durante el periodo

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

Con el periodo. Después de ahí soy feliz el resto del mes.

1. ¿Durante el día o la noche? Durante el día
 2. ¿Durante las horas de sueño? No
 3. ¿Antes o después de comer? Después
 4. ¿Luego de ejercitarte? No
 5. ¿Luego de tener relaciones? No
 6. ¿Al hacer algún esfuerzo físico? No
 7. ¿Durar mucho tiempo en la misma posición? No, tampoco.
17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Cuando sigo mi régimen alimenticio. Si sigo mi régimen alimenticio, todo bien.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Bueno, yo lo describiría como que cuando yo tengo dolor o presento algún síntoma. Es que yo no puedo prácticamente ni pensar. O sea, yo le tengo tanto pavor, yo le tengo tanto miedo al dolor, que cuando yo siento como dolor es como que yo no puedo sentir, ni parar ni acotar nada. Yo lo que quiero es que el dolor se vaya. Entonces cuando yo tengo dolor, simplemente yo no puedo hacer nada, porque yo le tengo tanto pavor al dolor que es como que yo me bloqueo totalmente. Y algunas tareas específicas del trabajo que dificulta.

- ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

No, porque yo trabajo en oficina, o sea, yo trabajo sentada, a veces tengo reuniones y eso, pero no es un trabajo como que yo tenga que hacer ningún tipo de fuerza extra.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

No

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

Como 3 días

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

En este último año yo he ido como cinco veces a diferentes médicos de relacionado con esto.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración?

Licencia médica postquirúrgica de aproximadamente 1 mes.

▪ **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?**

Realmente, en mi caso no fue tan complicado. Yo he tenido jefes más o menos condescendientes. Sin embargo, me pasó que durante mi licencia post quirúrgica, inicialmente fueron 15 días, pero como a los 15 días yo todavía no estaba totalmente recuperada y en algunos aspectos no teníamos los resultados esperados respecto a mi recuperación, pues entonces me la extendieron 15 días más y al final fue un mes. Entonces, cuando yo le conté a mi jefa sobre esos 15 días más, ella no fue tan receptiva. Entonces ella yo recuerdo que ella me dijo Oye, que yo sabía que tú me ibas alta con una. Entonces para mí fue un poco frustrante, porque no es que yo quiero tener mi casa recién operada y como que es algo que yo no puedo evitar. Entonces entrar a otras cosas que ella me dijo fue como que bueno, busca una computadora para que trabajes desde tu casa en estos días que faltan. Entonces como que también me frustró un poquito porque yo estoy de licencia, o sea, yo no estoy en mi casa, yo tengo que descansar en todo sentido, yo no tengo que estar trabajando en mi casa. O sea, esto es una por ley que yo estoy de licencia por una situación de salud, no, porque yo la solicité. Pero quitando eso, como que eso fue una única experiencia, como que yo pudiera decir así en el último año que me pasó respecto a eso, que fue un poco frustrante, yo nunca había estado de licencia tanto tiempo y el tener que solicitar una licencia detrás de la otra por lo mismo fue un poco cuesta arriba y más por la reacción que te conté.

▪ **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?**

Yo diría que lo primero es educar a los empleados respecto a cómo funciona el proceso y que a sí mismo, el o las direcciones de recursos

humanos deben de educarse sobre los diferentes procesos que tienen los empleados. Yo sé que puede ser complicado y más en empresas grandes, porque al haber tantos empleados puede ser un poco como difícil conocer la situación de cada empleado y más países como los nuestros, que a veces los empleados pueden aprovecharse de ciertas situaciones para su beneficio personal. Pero yo pienso que algo como de ambas partes, o sea, tanto las direcciones de recursos humanos deben de educar a los empleados respecto a los diferentes procesos, ya sea de licencia, de enfermedad o de cualquier otra cosa. Como las direcciones de recursos humanos deben de educarse sobre la situación adecuada de cada empleado y tratar como de mantener un récord de esas situaciones para poder ayudarlo de mejor forma. Y como que yo diría que tan bien como mantener siempre como los mismos lineamientos y la misma organización. Respecto a todo. Porque he trabajado en lugares que. La Dirección de Recursos Humanos son un desorden y yo pienso que la Dirección de Recursos Humanos son como la espina dorsal de una organización, porque que manejan toda la parte como de del empleo en sentido general y lo que sostiene una empresa o una institución son sus empleados. Entonces, si los empleados no se encuentran bien orientados, educados sobre los procesos y sobre cómo debe manejarse las cosas para su beneficio y también para el beneficio de la empresa, pues entonces la empresa no va a fluir como tal.

- **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**
Yo no conocía eso, porque a mí nunca he mandado ningún formulario de abril aquí. Entonces no conozco el proceso. No aquí. Yo simplemente te entrego una lista, un formulario de aquí, que es un formulario de licencia. Yo me lo mandan aprobado y punto. O sea, yo no conozco el formulario necesario, ni Cesarini, ni conozco el proceso. Entonces no tengo punto de referencia o de comparación, o sea, no tengo base para opinar en ese sentido.

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

No, ninguno.

24. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Ninguna.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

No.

26. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Bueno, por ejemplo, antes yo, eh, yo como que no ocultaba cuando yo tenía síntomas y todo eso, porque me daba como un poquito de miedo de cómo pudieran reaccionar mis superiores o qué pudieran pensar. Pero a medida que ha pasado el tiempo y que yo he ido como he priorizando mi salud, yo trato como de encontrar un balance y y de hacer saber lo que yo tengo cuando lo tengo. Pero también, por ejemplo, si en un mes yo pido dos o tres días porque estoy mala, yo sé que el resto del mes yo tengo que dar el 200% porque en un momento yo no pude dar nada. Entonces yo trato como de demostrar eso y de encontrar un balance entre los días que no me siento bien y los días que estoy completamente bien para poder compensar en esas ocasiones que yo no me siento tan bien.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?**

27. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

Sí, claro, cuando uno tú sabes que como tú dices, baja la intensidad y uno descansa, o sea, el cuerpo también como que va con el mismo lineamiento. Pero por ejemplo, también he notado que cuando yo estoy bajo mucho estrés y yo no descanso bien producto de mi trabajo o no como bien o o paso muchas horas sentada, o entonces eso puede reflejarse en mis síntomas. Otras cosas, por ejemplo que que ahora que tú aguantaste esa pregunta me acorde. Yo por ejemplo aquí en oficina yo siempre tengo como pastillas, a veces traigo el correo caliente en tema de alimentación también, por ejemplo, si hay alguna actividad X y piden una picadera, yo no como nada de eso. Yo siempre tengo mi comida como ese tipo de cosas, como que no son de desenvolvimiento normal de la oficina y no pueden ser. Siempre ando con toallas sanitarias, con todo lo que pudiera afectarme respecto a la endometriosis en un día normal no necesariamente lo uso, pero lo tengo ahí por si se presenta alguna emergencia.

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

No, no! O sea, yo. Yo creo que. Sé que eso depende. Tú sabes por que por ejemplo, hay veces que yo digo aquí en oficina soy súper, súper productiva, pero hay días que no son tan productivos. Entonces cuando uno está en la casa uno tiene que organizarse de una forma diferente y uno tiene que establecer bien como las prioridades de cada tipo de trabajo, porque alto no estar en la oficina, entonces tú no estás en contacto con el día a día de lo que está sucediendo. Entonces yo creo que eso también depende de cada de cada persona y puede variar, porque como te digo, hay días que aquí, aquí yo soy productiva en la oficina. Entonces ahí es que uno tiene que sopesar una cosa y otra.

28. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Bueno, yo pienso que con lo complicado que está el mundo y todas las cosas que van sucediendo, todos los trabajos deberían de considerar a esos trabajadores como que pueden hacerlo en su casa. Encontrar como un balance entre bueno, tres días a la semana venir o días

a la semana remoto, por ejemplo. Ahora, ahora mismo aquí hay otro empleado con COVID que están en su casa y más en el sector público que yo trabajo, tú sabes. No estoy trabajando en el sector público, pero las oficinas públicas son un semillero, como dicen. O sea, hay demasiado gente, poco espacio, todo el mundo pegado. Entonces, cuando tú no tienes el espacio para que el empleado se desenvuelva correctamente y esté cómodo, pues entonces tú debes de considerar otras opciones. Pero en países como los nuestros, lamentablemente no estamos totalmente preparados para el trabajo remoto. Entonces, de preferir remoto, yo entendería que en cierto modo sí hay algunas labores que uno puede desempeñar dentro de su casa y otras que se tienen que desempeñar desde la oficina. Bueno, pues buscar la forma como de encontrar ese balance. Yo por ejemplo, cuando viví en Estados Unidos yo trabajé un año y pico remoto con una compañía de otros sitios y yo no tuve ningún tema. Con eso todo fluyó de una forma súper increíble. Yo empecé a trabajar con ellos presencial como por tres meses y luego me mudé de estado y me quedé trabajando con ellos un año más y fue súper bien. Entonces, como he tenido ya la experiencia anteriormente de cómo es trabajar remotoyo yo como que comprendo una cosa y la otra y todo también depende del empleado. O sea, si tú sabes que tú tienes una responsabilidad cuando tú estás trabajando en remoto, tú la has cumplido en la forma que sea. Yo te puedo encontrar en una playa, te pueden encontrar en tu casa donde tú quieres y tú vas a cumplir con la responsabilidad como ser.

29. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Bueno. Yo diría que. Yo siempre he sido muy clara con esas cosas. Como te dije al principio, a mí me daba un poco como de vergüenza y de miedo decir esas cosas, pero ya luego como que fui madurando en el ámbito laboral, el poder decir las cosas tal cual son, sin miedo a que te juzguen o que, o que te rechacen o lo que sea, o entonces yo he ido más por esa línea. Mira, a mí me pasa esto, eso no significa que yo voy a dar menos de mi trabajo ni como profesional. Puede ser que haya días en que yo me siento de tal y tal forma, pero los piensen que yo me siento bien, pues entonces yo voy a dar el 100%. Yo no quiero que te ocasione ningún problema, yo vea, tu sabe cómo tratar de esa. Yo diría como, como método de compensación. Yo quizás te día no te doy tanto, pero cuando yo estoy aquí y te envío 100%, yo te voy a dar mis 100%.

30. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Yo no he tenido esa oportunidad. No hay ningún sitio donde lo que yo he trabajado porque uno no se me ha dado. Y quizá tampoco me he visto en la necesidad de hacer.

31. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Yo creo que parte primero sería como. Ver la apertura que tiene la otra parte respecto a conversar con un empleado, en este caso conmigo respecto a eso, sin necesidad como de juzgar o de estar predispuesto sobre lo que uno va a comunicar. Para uno poder también sentirse cómodo y una vez uno empieza a comunicarse, pues entonces ellos puedan entender y de qué manera.

32. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Bueno, tanto como emocional, no sé, moral pudiera decir como que esa condescendencia de decir bueno, mira, yo me siento mal, yo me voy a mi casa y decís sí, también te puede decir tranquila, no, no mañana. O sea, como es esa empatía diría yo de, de, sin, independientemente de saber qué tú estás sintiendo, pues entonces ser empático con la situación y ser condescendiente contigo no necesariamente es un apoyo emocional, porque ya yo diría que lo emocional involucra un poco más allá como un tema personal y como que preguntarte cómo tú te sientes, qué es lo que te pasa, cómo te puedo ayudar, etcétera Ya eso es más emocional. Morales. Poner el límite. Sí, bueno, tú eres mi empleado. Yo soy tu superior. A ti te pasa algo? Yo te doy el permiso para que tú puedas sentirte mejor. Y ya quedó ahí. Se entiende como la diferenciación? No sé si estoy en lo correcto. Tú sabes más que yo de eso. O sea, realmente es abierto a tu percepción. Pero entiendo lo que tú dices de tener esa empatía y esa flexibilidad, pero queda en, tú sabes, como que al final del día no somos Pearce. Yo soy tu supervisor y tú eres mi empleado.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Bueno, es un poco diferente, porque ya con algunos colaboradores uno hace un establecer una relación un poco más allá de lo laboral. Entonces hay algunos de mis colaboradores que se han involucrado ya más a nivel emocional. Hay otros que se quedan en la parte moral y te preguntan como tú te sientes, te dan seguimiento, se ponen a la orden. Mira, cualquier cosa que tú necesites, yo estoy aquí. O por ejemplo, en el momento de la cirugía te envían un regalo o van y te visitan ese tipo de cosas. Y yo creo que en ese sentido yo he tenido muy buen apoyo, tanto emocional como moral de mis colaboradores.

34. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Bueno, yo pienso que en primer lugar, sería como educarse un poquito más. Al respecto he. Yo no necesariamente quiero o nunca he sentido como que quiero que se involucren más de hasta donde yo le permito. O sea, yo cuento hasta donde yo entiendo. O sea, yo hablo de mis síntomas o de lo que me pasa hasta donde yo siento que debo para que no trans, para no traspasar como la barrera de mi, de mi intimidad respecto a la condición. Pero siempre es bueno que el otro sepa, que se eduque para que sepa cómo tratarte y cómo ayudarte a manejar los síntomas. Yo también, por ejemplo, en mi caso personal, no es el caso de todo el mundo. Como que yo nunca voy a utilizar mi condición de salud en beneficio de otras cosas para mi trabajo. Yo nunca voy a mentir sobre un síntoma. Voy a utilizar mi condición para sacar provecho de un fin de semana de alguna manera. Si, no sé, entonces como que a veces sentido, no necesariamente en esta posición que estoy ahora de nuevo en esta institución, como que hay empleadores o superiores que se predisponen y desde que tú le vas hablando de eso o creen que tú le estás hablando mentira, o que tú estás como inventándote algo para sacar provecho. Entonces como que cuando tú conoces bien a tu empleado y tu sabes de lo que es capaz, no quiera como ver insinuado que esa persona te está hablando mentira o que

está utilizando como su condición para sacar provecho. O sea. Como que quitar esa predisposición cuando tú conoces bien a tu empleado con el tema del manejo de los síntomas de la conducción, saber cuáles son sus límites y saber hasta dónde, como que meterte. Si, si yo no te doy el permiso de llegar hasta ahí, no lo hagas. Y también por ejemplo, a mí no, yo detesto cuando, por ejemplo, un empleador o un superior delante de mí. Y qué hay si no te preocupa? Vete para tu casa y por el otro lado, entonces con otro empleado y se van a la fulana carpeta de su cuenta. Que sé yo que ese tipo de cosas yo las detesto. Entonces como que esos son puntos que yo diría como que uno, un superior, debe de manejarlos con respecto a cualquier empleado que presenta una situación de salud, sabe?

35. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Y yo diría que la primera sería como miedo, que fue mi fase inicial, luego como de mi diagnóstico. El poder como expresar como yo me sentía. Y cómo manejarlo ante los demás. También frustración en algunos momentos como que yo he expresado lo que siento y no he tenido la respuesta esperada o la empatía necesaria. He. Por otro lado, también es el miedo del jefe de estación. A veces también he tenido un poco de impotencia. Eh? Por lo mismo que te dije de no tener como el apoyo necesario o o por ejemplo que a los superiores al no conocer de lo que tú le estás hablando y tampoco interesarse al respecto, pues entonces no saben cómo tratarte. También yo diría que compasión y empatía de parte de los colaboradores. Hoy, por ejemplo, a mí me ha pasado que si he tenido colaboradores, que se ha interesado mucho en el tema, han dado mucho apoyo, han aprendido. Y el hecho de que ellos también han aprendido sobre el tema le ha permitido ayudar a otras personas, no solamente a mí. Entonces eso me hace sentir también como un poco orgulloso de que yo he sido canal para otras personas, no necesariamente de forma directa. Y ahí ya te dije varias.

Seguro Médico y Cobertura

36. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Bueno, yo pienso que antes de desarrollar un sentido general, más que solamente de endometriosis, es una como. A mi, por lo menos el sector público, que es el que tengo trabajando en los últimos cinco años. Se necesita como una reestructuración en sentido general de la Gerencia de Recursos Humanos y de las Direcciones de Recursos Humanos, porque a veces el empleado, como dicen, no es homogénea y uno trabaja trabajar, trabajar, trabajar. Y hay muchas consideraciones que no se toman respecto a lo que uno hace y uno es como que uno le estuviera haciendo un favor al Estado y no un favor. O sea, yo estoy trabajando, está bien, yo amo mi país, quiero que mi país progrese todo lo que sea. Pero cuando uno le ofrece al empleado no solamente algo básico, como el lugar donde tú trabajas, el baño al que tú va en la institución pública, las facilidades que ellos te dan para que tú puedas hacer un buen trabajo. No es que tú anda mendigando, o sea, tú estás trabajando.

Entonces, cuando llega el momento de una enfermedad, de una licencia, el hecho de que te pongan tantas trabas para todo como para hasta lo que tú dices para llenar un formulario que te lo hacen de que que sean tan como restrictivos con con las cosas que te suceden como que se necesita un poco más de empatía. Son estigmas. Reestructuración como del sistema en sentido general de la Gerencia de Recursos Humanos en el nivel público, para que el empleado pueda sentirse uno en la comodidad de hacer su trabajo con las facilidades necesarias y dos con la confianza total. Para que si a ti te pasó una situación X, tú no te sientas como cohibido o con miedo ni nada, sino que tú te sientas en la total confianza de ir donde un supervisor de recurso humano o de tu superior a decirle mira, está pasando esto sin que ellos sientan que tú te estás sacando provecho de la situación o que tú le estás hablando mentira! Y con respecto a la metros, obviamente tú sabes que en mi caso personal y después hay algo que yo quiero que tú, yo hablemos. Yo he trabajado un poquito en lo de la ley de No me dejéis para República Dominicana como lo han hecho en otros países, y eso incluye una parte de lo laboral. Entonces yo he visto, por ejemplo, como otros países de la región han avanzado en ese sentido y primero han dado a conocer la condición y he involucrado la conexión en los. La Gerencia de recurso humano de muchos países. Y como que es algo que a me gustaría ver aquí y por eso como que yo indague cómo lo han hecho otros países para ver cómo nosotros a través de la asociación lo podemos lograr aquí. Pero eso ya lo que yo quisiera como que hablemos más adelante para que tú también te involucres en esa parte.

37. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

Humano Platinum. Pero ya yo. O sea, me acabo de salir. Yo soy humano todavía. Pero yo entré ahora a la Seguridad Social del Banco Central porque mi esposo trabaja ahí. Entonces ya como que yo creo que este mes como que se termina mi tema con humano ya. Y ya. Yo voy a quedarme completamente en el Banco Central porque me sale gratis, como quien dice. Bueno, me imagino que tú conoces muchos de los seguros también.

- **¿Básico o Plan Privado?**

38. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)? No tengo conocimiento.

No, ninguno. O sea, que yo sepa o no, no tengo conocimiento realmente de si ofrecen alguno.

39. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

Si, el humano platino era una cobertura completamente total y con el del Banco Central, yo todavía no lo he experimentado completamente, pero yo sé que a mi esposo le cubre todo. Él nunca ha tenido problema con nada. Me imagino que conmigo va a ser igual.

1. En caso de no, ¿Cómo te manejas?

De no tener cobertura de seguro me voy a joder ya que de seguro nada funciona en este país, nada funciona sin un seguro y ya hay muchos médicos que lo están cogiendo. Lo hago todo con reembolso.

- **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?**

Nunca. Mi salud es prioridad. Yo dejo de comer para pagar cosas de salud. Más primero.

40. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

Un protocolo para Endometriosis. Bueno, mira, yo pienso que el sistema de salud dominicano necesita una reestructuración completa en todo el sentido porque comenzando por el hecho de que nuestro sistema de salud pública es completamente deficiente, si tenemos muchas personas, por ejemplo, muy buenos médicos a nivel país, que tienen muchas ganas de seguir ofreciendo sus servicios de una manera ética y de una manera responsable. Sin embargo, el mismo sistema hay muchos de esos médicos que no le permite desarrollarse, que no le permite ofrecer todo lo que tienen para dar. Yo entiendo que lo primero es empezar con el sistema de salud público, una reestructuración de los hospitales, de los servicios que se ofrecen, de la accesibilidad que hay. O sea, hay muchas personas en muchos lugares que no tienen accesibilidad a los servicios médicos, muchas veces porque no tienen seguro o no tienen el dinero. Entonces, en un país donde además tienes acceso a la salud pública universal, como han querido hablar últimamente y utilizar eso como eslogan, no le asegura la salud a tu población en sentido general, pues entonces te quitan un derecho primordial, o sea, una maqueta vivo para enfermarse. Y si tú a un enfermo, a una persona que se le presenta una situación de salud, tú no le ofreces ni lo básico en cuanto a salud pública, pues entonces desde ahí tú tienes que empezar a examinar si tu sistema de salud pública está funcionando o no, cuando tú, ni siquiera como Estado, le puedes ofrecer a la población más vulnerable de tu país lo básico en cuanto a salud, que a veces no hay jeringuilla, que a veces no hay guantes, que no hay algodón, que no hay alcohol cuando tú no lo puedes ofrecer. Lo básico para finalizar, por ejemplo, una persona que tiene una situación de salud. Entonces por ahí tú empieza a evaluar si tu sistema de salud es un sistema de salud sostenible o no? Muy bien, tenemos CEDIMAT, tenemos la Abel González, tenemos Medicalnet, mucho avance, mucho objeto, pero y los hospitales? O sea, qué está pasando con ellos? ¿Tu está ofreciendo lo básico? porque el que lo puede pagar, bien. Gracias a Dios que yo lo puedo pagar, que tú lo puede pagar, que tú puedes tener un buen médico, etcétera. Pero esos somos tú y yo, que nacimos en una población privilegiada, pero la mayoría no es así. Entonces, el sistema de salud de República Dominicana necesita una reestructuración desde la base, desde el sistema de salud pública, los hospitales. Olvídate de la clínica, que la clínica tienen de todo y lo mandan a buscar fuera. Los hospitales, lo básico que te lo ofrece a los empleados. O sea, hacer una analítica, canalizar, hacer una tomografía, ese tipo de cosas que mucha gente a veces se muere porque no tienen acceso a eso. Entonces es una reestructuración de la base. Educar tanto al usuario del servicio de salud como al que está ofreciendo el servicio de salud. Yo pienso que es un tema uno de educación, dos de accesibilidad, y tres de proporcionar una seguridad social en cuanto a salud sostenible y estable para todas las personas.

Entrevista Endo12

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberés

Codificación: ENDO12

Perfil Demográfico

1. **Edad:** 32
2. **Estado Civil:** Casada
3. **Nacionalidad:** Dominicana
4. **¿Tienes hijos? ¿Cuántos?** No
5. **¿Estás laborando actualmente?** Si No
 1. **En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?**
6. **¿A qué edad comenzaste a trabajar?** 17

Perfil Endometriosis

7. **¿Cuál es tu diagnóstico?**
Endometriosis grado VI
8. **¿A qué edad iniciaron tus síntomas?**
Yo diría que desde que me llegó la menstruación a los 13 años.
9. **¿En qué año fuiste diagnosticada?**
En 2011
10. **¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?**
Bueno, mira yo fui al ginecólogo cuando tenía 20 años
11. **¿Cuántos doctores has tenido en promedio?**
Déjame ver, como 5.

12. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

La endometriosis es un dolor endometrio tal que te va afectando tus partes, afectando el útero, afectando tus partes de tu reproducir, la cual yo no he podido concebir hijos. La endometriosis es algo que afecta a muchísimas mujeres ya que puede terminar en cáncer. También es algo la endometriosis es algo que que muchas mujeres estamos padeciendo y yo les puedo decir que no es fácil convivir con la endometriosis. Porque es un dolor. Es una inflamación en el endometrio. Las cuales te va afectando tu parte reproductiva. Y hasta que tu menstruación a través de la inflamación que tu sufres sea mucho más dolorosa. Y a la sangre no circular cuando tienes la menstruación, porque habemos mujeres que tenemos la menstruación pero no, la sangre no sale como debería de salir por la misma endometriosis. Y eso ocasiona mucho dolor en la mujer. Yo lo llamaría la endometriosis como una es a es una inflamación en el endometrio.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Bueno, mi experiencia han sido muchas porque he conocido diferentes tipos de médicos, de diferentes tipos de tratamiento que he llevado de altos costos. Y no, mi experiencia ha sido que no, no es fácil, no es fácil aprender a convivir con ella cuando tienes un diagnóstico de endometriosis no es fácil, pero debemos tener en cuenta llevar siempre, ir, acudir a buenos médicos, llevar nuestro tratamiento. Pero puedo decir que mi experiencia no ha sido fácil convivir con esta, con este problema de salud.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor	3	5 días al mes
Dispareunia	1	1 día cada 3 meses
Sangrado Abundante	3-4	Durante el periodo
Fatiga	1	1-3 días al mes
Cansancio	1	1-3 días al mes
Hinchazón	1	1-2 días al mes.
Diarrea	2	Durante el periodo

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor en la espalda baja	2	Durante el periodo

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

Con el periodo. Después de ahí soy feliz

1. **¿Durante el día o la noche? Durante el día**
2. **¿Durante las horas de sueño? No**
3. **¿Antes o después de comer? Después**
4. **¿Luego de ejercitarte? No.**
5. **¿Luego de tener relaciones? No.**
6. **¿Al hacer algún esfuerzo físico? No.**
7. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición? No, tampoco.**

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Cuando sigo mi régimen alimentación.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

Puedo decir globalmente que todo. Alguna vez una paciente que tenga endometriosis aguda? Porque ya yo estoy en un nivel agudo, he. Para trabajar se me dificulta mucho. Hay días que que no puedo ir a trabajar. Hay días que tengo que salir corriendo de la oficina porque me llego un sangrado muy fuerte. Porque me da un dolor muy fuerte. Porque tengo que ir a emergencias a ponerme una inyección. Se me dificulta en todas las áreas. Porque es un dolor que solamente tú te sientes como estando acostado.

¿Alguna tarea en específica del trabajo?

Sí, se me dificulta absolutamente todo, porque cuando trabajo con clientes, con un dolor endometrio, cuando me da que me da náusea, me da dolor de cabeza, que me duele bastante, que tengo un sangrado abundante, no puedo ver a nadie en ese estado, se me dificulta bastante. Yo lo que hago es que cuando estoy trabajando o no, o faltó al trabajo o no, voy o. O voy y voy rápido, pero se me dificulta de todo. Sospecho porque en el área te puedo decir que en todas las áreas.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas? No

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas? Como 3 días

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

Mayormente lo que hago es que para acudir a mi médico tomaba días que no fueran, que no chocaran horario, que no chocara con mi trabajo.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración? Dos licencias médicas postquirúrgicas con una duración de 15 días y otra con una duración de 5 días.

▪ **¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?**

Mi experiencia en el proceso cuando tuve que pedir licencia no fue buena, porque hay jefes que no lo entienden. Esa parte, compañeros y jefe, que no entienden la parte, que cuando tú te sientes muy mal, que no puedes acudir al trabajo, que tienes que mandar una licencia por situaciones que te están presentando. En mí, en mi experiencia propia, yo tuve que mandar una licencia. La más larga que di que duré 15 días, fue por rendido a un tratamiento que estaba llevando y el tratamiento me descompuso de una manera a la cual yo no podía acudir al trabajo. Desde mi experiencia en lo personal no fue buena. Pero los dos.

▪ **¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?**

Bueno, lo primero es que una paciente con endometriosis debe diagnóstico diagnosticarlo. A recursos humanos. Y una paciente con endometriosis. Yo pienso que la recomendación que yo le puedo dar a un recurso humano, a una empresa donde trabaje una paciente con endometriosis, es que tomar en cuenta cuando nosotros pacientes con endometriosis nos llega la menstruación, porque para muchas mujeres es el día más doloroso. Es el día. Que nosotras no queremos parar, no de la cama, que muchas mujeres nos paramos de nuestra cama, cumplir con nuestro empleo o nuestro trabajo, pero vamos acudir al trabajo, pero no vamos a dar lo que ellos nos piden o no vamos a dar lo mejor de nosotros en el trabajo, por las circunstancias, por la situación. Que no es que no queremos, sino que a veces no podemos. Cómo voy yo a estar en una empresa y recibir a un cliente con mucha sonrisa? Y no puedo, porque el dolor no me lo permite. O una empleada que tenga que hacer fuerza física en un trabajo no va a poder porque el dolor no se lo va a permitir. Entonces mi recomendación a las personas que tienen endometriosis que den su diagnóstico, que la hagan conocer a recursos humanos y que recurso humano tenga en cuenta, así sea mandándole e con transparencia claro de que está padeciendo de su primer día menstrual. Y si está padeciendo de algún tratamiento por endometriosis también. Porque hay tratamientos que te descomponen.

▪ **¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?**

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis? Ninguno

24. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Yo he dejado pasar varias oportunidades de trabajo por la endometriosis, he dejado, se puede decir como alrededor de cinco oportunidades que yo tendría que no, que yo no iba a poder cumplir.

25. **¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?** No

26. **¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?**

La cambié, se puede decir de un 90%. La he cambiado. No es que no me afecta, pero sí la he cambiado porque ya luego de cuando fui estudiante no es lo mismo ya no ser profesional. Antes yo era estudiante, yo trabajaba en varias empresas. En el ámbito profesional también trabajé en empresas, pero ya luego decidí entonces. Ya manejarme por sí sola, independiente. Y una de las cosas que me llevaron a no emplearme. Actualmente es por mi condición de salud.

- **¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?**

Reducir la cantidad de horas. Hay días que yo no laboro. Yo tengo mis días de que yo no laboro. Trabajo por citas y horarios. O sea, yo me, me, me, me pongo así yo, me llega la menstruación y estoy muy mal de mis dolores. Yo puedo cambiar porque. Porque yo tengo ya mi agenda. Yo la tengo organizada. Yo tengo ya mis días cuando yo ovulo, cuando me llega la menstruación. Entonces estos días yo no lo comprometo. Tengo una persona también que me puede dar asistencia si yo no estoy, lo he cambiado, que me pueda cubrir o que. Mira yo no tal día no puedo ir, pero tengo una persona que me cubre y cambio las horas menos trabajo menos horas y trabajo con mi agenda sea.

27. **¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?**

Mucha. Porque tengo menos estrés. Tengo menos tensión de que hoy me dar el dolor y me tengo que ir corriendo o. O estoy mal y tengo un compromiso. No puedo faltar. O me van a descontar el día o me van a cancelar porque estoy mala y no puedo ir o porque tengo que mandar una licencia. Cambió totalmente. Ya tengo menos estrés, estoy más relajada y esos cambios fueron muy bien para mi salud, porque mientras menos estrés, menos te inflama y menos dolor te da. La endometriosis no quiere nada con el estrés.

- **¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?**

Sí, claro que sí. Yo no he podido conseguir, pero sí he podido ya a mis tratamiento y a mis cambios que he hecho laborales. He podido salir embarazada. Porque muchas de las mujeres que sufren de endometriosis no logran salir embarazadas. Yo he logrado salir embarazada producto de la misma endometriosis. Lo he perdido, pero hay esperanza. Siempre va a haber esperanza. Mientras tú lleves tratamientos adecuados y salgas aunque sea la primera vez. He perdido dos embarazos y mi doctora estamos ahora en tratamientos para. Seguir luchando. Hasta que se nos dé. Pero en cuanto a reproducción, he podido ver el cambio claro.

28. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

29. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Sí. Bueno. Como me comunicaba anteriormente. Siempre llamaba. Para ser sincera, llamar a tu supervisor o a tu jefe inmediato a veces nos resulta un poco tedioso, porque ya cuando tienes la misma condición, repetitivamente. Se te dificulta tu a veces lo que quiere parecer mejor mándale un mensajito, no sabe como llamar o pero al final terminas haciéndole. Llamas. Y para yo reportarle, decía. Bueno, tengo. Me llegó el periodo, yo le explicaba, me disculpa, me llegó el periodo y tengo mis dolores, mi diagnóstico de endometriosis, eso se me dificulta poder ir a oficina, entonces por eso me decían ah, está bien, te fuiste, ve al médico y cuando vayas al médico mándanos entonces la la, la prueba de que estuvistes en el médico no te asistencia. Y eso es lo que yo hacía. Yo iba a mi médico ahí me. Me ponía una inyección o me dedicaban y yo mandaba las pruebas de que había asistido al médico. No se escucha.

30. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Sí, bueno, para comunicarme a recursos humanos y también a través de la supervisora, yo me comunicaba con ellos, llamaba y le mandaba vía correo o vía WhatsApp. De de la encargada de recursos humanos. Le mandaba las pruebas de que estaba en el médico acudiendo al médico o de que ya me estaban dando asistencia por mis dolores menstruales que venían por la endometriosis. Siempre yo hacía.

31. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Bueno. Es que es difícil. Porque si ya yo creo que se puede mejorar cuando una persona tiene un diagnóstico de endometriosis, hacerlo saber inmediatamente a recursos humanos. Para que Recursos humano tome medidas. Las medidas que se tomaban donde yo trabajaba era que tenía que mandar siempre la prueba exacta de que yo estaba en el médico. O sea, me llegaba la menstruación, me ponía muy mal, me ponía muy mal con los dolores, mis síntomas y si no podía acudir al trabajo, muchas veces yo acudía a un mal. Al trabajo. Yo muchas veces acudía, pero debido a los síntomas me despachaban más temprano. Pero para yo lograr esa comunicación con recurso humano que yo tenía a donde yo trabajaba, la logré. Fue a través de todos los estudios que de endometriosis que me hicieron, que yo fui y lo llevé. Porque muchas empresas no le creen a las personas con endometriosis, que era lo que me pasaba a mí. No me creían y me descontaban los días y me ponía muchas trabas en la empresa. Luego me vi a punto una vez de perder el trabajo, entonces lo que hice fue que acudí a la comunicación directamente y les llevé todas las pruebas de mi diagnóstico de endometriosis. Y entonces ahí ya hello! Como que cambió un poco. Pero para lograr eso, yo di todos esos pasos. Entonces mis recomendaciones para. La comunicación que la paciente con endometriosis siempre lo haga saber. No diga no, yo tengo una menstruación mala, me duele o no que lo deje saber. Que usted está diagnosticado con una endometriosis. Sería bueno siempre comunicarlo. Que ya se sabe que al comunicar que usted tiene una endometriosis, su menstruación nunca va a ser normal.

32. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Bueno. De mis colaboradores a personas que me veían a veces muy mal, que yo no podía hacer el trabajo que me veían, que yo me ponía muy mal del dolor, que me mareaba, que me buscaban una pastilla. Los compañeros de trabajo me daban una pastilla, pero por más que a veces un compañero te quiere ayudar, pero veía que siempre era siempre, siempre. Ya luego te dejan de sonar duro con lo que voy a decir por ahí, compañeros, que de una compañía de diez empleados solo dos puede ser que uno o dos. Cuando ya es repetitivo esta situación laboral, se preocupen porque tu tengas ese dolor. Sea al principio. Qué le pasó? Qué le pasó? Todos acuden a ver qué le pasó o qué le pasa. Pero ya cuando es repetitivo el dolor de la endometriosis y más de la situación de salud, son pocos los colaboradores que tú recibes apoyo. Porque sienten a veces que a ti te estás haciendo o que no es verdad. Y es duro. Es muy duro.

34. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

No es que sea un síntoma. La los síntomas de la endometriosis son muy fuertes y por más que un empleador quiera ayudarte, no es que no! Cuando los mismos médicos a veces te quieren ayudar y si no es bajo tratamientos estrictos, tú no lo logras. No creo. Que la ayuda que te pueden dar es diciéndote que acudas al médico a pedir apoyo moral y a eso. Pero en cuanto a los síntomas, no.

35. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías? Miedo, frustración, impotencia, compasión y empatía

Seguro Médico y Cobertura

36. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Como paciente de endometriosis. Ya nosotros tenemos aquí en el país un programa de salud a través de salud pública, que la pacientes de endometriosis ya los medicamentos, ellos los consideran de altos costos y ya dimos un paso con eso entonces y dimos el paso que dimos en salud pública. Puede hacer que en unos años también demos el paso a las leyes. En cuanto a las leyes, las leyes regula que en toda situación de salud usted tiene que demostrarlo. Demostrarlo. Entonces yo entiendo que pacientes con endometriosis deben de buscar un día una persona que tenga dolores frecuentes en su menstruación, buscar un diagnóstico y hacerlo saber a su empresa, ya luego se que tomen las medidas, entonces así mismo nosotros deberíamos. Si usted sufre de una situación crónica de salud o una situación como él

también, que deberían ya de endometriosis, deben de ponerla como una situación también de salud. Así como pusieron el cáncer también o la endometriosis podían incluirla.

37. **¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?** Humano Platinum
- **¿Básico o Plan Privado?** Entre ahora a la seguridad social del banco central
38. **¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?** No tengo conocimiento.
39. **¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?** La tengo porque me reembolsan.
1. **En caso de no, ¿Cómo te manejas?** Con reembolso.
 - **¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?** Nunca. Mi salud es prioridad.
40. **¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?**

Un protocolo para Endometriosis.

El sistema de salud dominicano debería de ampliar más lo que es el los medicamentos para fertilidad. Medicamentos para tratar la endometriosis también. Hablo de la fertilidad porque los medicamentos del endometriosis tienen mucho que ver con lo de la fertilidad.

Entrevista Endo13

Guía de entrevista para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Lluberes

Codificación: ENDO13

Perfil Demográfico

1.Edad: 36

2.Estado Civil: Casada

3. Nacionalidad: Dominicana

4. ¿Tienes hijos? ¿Cuántos? No

5. ¿Estás laborando actualmente? Sí No

a. En caso de no, ¿hace cuanto fue tu última experiencia?

6. ¿A qué edad comenzaste a trabajar? 21

Perfil Endometriosis

7. ¿Cuál es tu diagnóstico?
(Endometriosis) grado IV.

8. ¿A qué edad iniciaron tus síntomas?
Es que desde siempre yo tuve mucho dolor. Lo que pasa es que yo no sabía que era eso.

9. ¿En qué año fuiste diagnosticada?
Creo que fue en el 2019. Si, 2019.

10. ¿Cuánto tiempo duraste para llegar a tu diagnóstico?
Lo que pasa es que yo no busque... Bueno, vamos a poner que yo estaba buscando embarazo y que yo duré y que para llegar a ese diagnóstico duré cuatro años. Exacto.

11. ¿Cuántos doctores has tenido en promedio?
5

12. En tus palabras, ¿Qué es la endometriosis?

Son unas ramitas que crecen fuera del endometrio y te van pegando los órganos y te da mucho dolor.

13. ¿Cuál ha sido tu experiencia con la endometriosis?

Bueno, como yo tengo una amiga que fue diagnosticada y que fue mucho trauma, la han operado no sé cuántas veces llegó embarazarse, sus hijos se murieron, o sea, tuvo un parto prematuro, sus hijos se murieron y como que ellos sabían que ella tenía eso y yo no sabía que yo lo tenía. Entonces mi experiencia cuando me dijeron que yo lo tenía fue alarmante, aunque no ha sido la misma historia, pero sí ha sido preocupante, alarmante. Pero al mismo tiempo me siento como especial y lucho para sentirme mejor y para ser productiva y todo eso.

Síntomas

14. ¿Cuáles de estos síntomas experimentas? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor	4	Cuando ovulo y cuando tengo la menstruación.
Dispareunia	2	A veces
Sangrado Abundante		No. Tengo poca reserva ovárica.
Fatiga	3	Siempre
Cansancio	4	Constante
Hinchazón	4	Cuando ovulo y cuando me va a llegar el periodo.
Diarrea	2	Solo con la menstruación

15. ¿Experimentas algún otro síntoma? Indicar a que grado siendo 1 leve y 5 grave y su frecuencia.

	Grado	Frecuencia
Dolor en la rodilla	4	Cuando llega el periodo
Dolor en la espalda baja	4	Cuando tengo el periodo.

16. ¿En qué momento suelen empeorar tus síntomas?

No, es solamente con el periodo que empeoran.

a. ¿Durante el día o la noche?

El día.

b. ¿Durante las horas de sueño?

No.

c. ¿Antes o después de comer?

Después.

- d. **¿Luego de ejercitarte?**
No.
- e. **¿Luego de tener relaciones?**
Si.
- f. **¿Al hacer algún esfuerzo físico?**
No.
- g. **¿Durar mucho tiempo en la misma posición?**
Si.

17. ¿En qué momento suelen mejorar los síntomas?

Cuando hago ejercicio, cuando descanso.

Endometriosis en el Trabajo

18. ¿Cuáles son las tareas que más se te dificultan cuando presentas síntomas?

La concentración.

a. ¿Alguna tarea en específica del trabajo?

No. O sea, para poder hacer mi trabajo, me tengo que concentrar y si me duele, me desconcentro. Entonces si me retraso en mis entregables.

19. ¿Cuántos días de vacaciones tomaste en el último año debido a los síntomas?

Ninguno.

20. ¿Cuántos permisos tomaste en promedio en el último año debido a los síntomas?

Como 4.

21. ¿Cuántas veces al año solicitas permiso o vacaciones para acudir al médico?

Ay hija. Eternamente. Pon tú que son doce meses, por lo menos 1 vez al mes porque es dándole seguimiento al asunto y también por lo del embarazo.

22. ¿Cuántas licencias médicas has tenido en el último año debido a la endometriosis y cuál fue su duración? 1 de 15 días.

i. ¿Cómo fue tu experiencia con el proceso?

Fue por una laparoscopia. Era una cirugía. Yo le expliqué lo que estaba pasando. Y no fue, no hubo nada negativo en el proceso, en verdad.

ii. ¿Cuáles sugerencias tendrías para el departamento de Recursos Humanos para mejorar el proceso?

Bueno, yo soy el Departamento de Recursos Humanos. Lo que pasa es que actualmente las empresas no entienden eso. Sin embargo, yo trabajo en una multinacional y la vicepresidenta tiene el mismo padecimiento. Entonces como que fueron súper abiertos. Inclusive ella me dijo que yo podía trabajar más de la casa, más tiempo, o sea que yo no tuve situación

siendo muy honesta, pero con recursos humanos de pues los otros clientes, la gente no entiende nada de eso y creen que uno está haciendo show.

iii. ¿Cuáles sugerencias tienes para el proceso de la SISALRIL?

Yo no he tenido tema siendo muy honesta contigo, a mí me han operado dos veces y ninguna de las dos veces y he tenido situaciones.

23. ¿Cuántos trabajos has dejado por la endometriosis?

No, ninguno.

24. ¿Sientes que te han desvinculado de algún trabajo por la endometriosis?

No. Si hay comentarios, tú sabes por detrás, que se yo cuánto patatín. Y lo sé. Y lo veo y lo siento, pero no me ha pasado.

25. ¿Cuántas oportunidades laborales dejaste pasar por la endometriosis? ¿A qué se debió?

Lo que pasa es que una cosa va ligada a la otra, que como el tema de búsqueda y eso, yo te puedo decir que una.

26. ¿Cuántas oportunidades laborales has rechazado por la endometriosis? ¿A qué se debió?

No. Nunca.

27. ¿De qué manera has cambiado tu modalidad de trabajo por la endometriosis?

Bueno, me pongo unos parches en la espalda que huelen a chinchilín y entonces todo el mundo sabe que esa soy yo. Uso también como unos cojines, como unos, como almohadón, cojín. Una cosa para eso. Eh... La enfermera de la empresa sabe que me tiene que inyectar y tamo alineada, que eso obviamente no es algo normal.

▪ ¿Reducido tu turno a medio tiempo, solo unos días a la semana o cambiado a trabajo remoto?

No mi hija porque es que no se puede. Yo estoy trabajando, hablando contigo. He intentado el trabajo remoto y me fue bien. Lo que pasa es que ahora volvemos otra vez a la normalidad.

28. ¿Cuáles diferencias notaste en el manejo y severidad de tus síntomas al cambiar de modalidad?

Bueno, cuando yo estoy aquí en la casa me va mucho mejor, porque, por ejemplo, pueden venir a inyectarme aquí mismo, yo me puedo acostar un rato y después volver y seguir. Como ese tipo de cosa te va mejor, te puede poner una cosa caliente en la barriga y nadie te mira raro. Tú te sientes mejor emocionalmente.

i. ¿Notaste un aumento o disminución de tu productividad debido a estar remoto mientras presentabas síntomas?

Sí, claro. Un aumento porque tú maneja tu tiempo.

29. ¿Qué modalidad prefieres presencial o remoto? ¿Por qué?

Remoto. Por ese mismo tema. Por esa flexibilidad de ponerte una media caliente, una media que tu sabe cómo es, esa flexibilidad, esa comodidad de tu nota en un lugar frío que te pueden estar mirando raro o que tú no puedes doblarte como una media si tú quieres, tú sabes, aunque tú dé el resultado a las 09:00 de la noche cuando tú te sientas bien.

30. ¿Cómo te comunicas con tus supervisores sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Ay yo le envié un live mi amor. Mira yo tengo una supervisora nueva y le envié un live que hizo José Ángel con Paola y le dije Oiga, eso es lo que hay. Claro, eso era quizás un harakiri para mí, porque de verdad. Pero no me importó y se lo mandé. Y después de eso, ella todo mucho más abierta en verdad.

31. ¿Cómo te comunicas con Recursos Humanos sobre tus síntomas y como la endometriosis impacta tu trabajo?

Eh? Te voy a decir como una compañera yo. Porque yo soy recursos humanos. Yo si le digo toy mala, no sé qué. Ella me dice quédate, no te preocupes. O sea, ese sería como el tema. Yo no he tenido tema en verdad, porque no sé si porque una multinacional o que.

32. ¿Cómo podrías mejorar tu comunicación y hablar abiertamente de tu condición con tus supervisores y Recursos Humanos?

Dejándole saber las condiciones como el pedigrí de la enfermedad. Eso. Comunicación.

33. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus supervisores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Eh, dándome el permiso, permitiéndome desconectarme si lo necesito, etcétera.

34. ¿De qué manera recibes apoyo (emocional o moral) de tus colaboradores cuando presentas síntomas en el trabajo?

Eh de mis colaboradoras tú dices, ¿no? Imagínate esas chicas súper bien conmigo. Me dicen que les pase algunas funciones de las que yo tengo para poder colaborar, etcétera.

35. ¿Qué puede hacer tu empleador para ayudarte a sobrellevar los síntomas?

Dame la flexibilidad de poder trabajar en la casa cuando yo lo necesite sin ningún prejuicio, vamos a decirlo así. ¿Tú escribiendo todo eso? Ah, no tu lo vas a escribir ahorita con la grabación ya.

36. Si pudieras resumir en 5 palabras tu experiencia en el ámbito laboral como paciente de endometriosis, ¿cuáles utilizarías?

Dolor, Vergüenza, Explicaciones, Comprensión, Estrés.

Seguro Médico y Cobertura

37. En tu opinión, ¿Qué deberían contemplar las leyes dominicanas que regulan el trabajo para ayudarte a crear una mejor experiencia en el trabajo como paciente de endometriosis?

Las leyes dominicanas yo pienso que deberían de no solamente con endometriosis, sino con otras enfermedades que causan dolor incapacitante, hacer un acápite donde se cuide al empleado de poder mantener un su su trabajo e independientemente de su incapacidad. Solamente siendo evaluado por sus resultados, no por los días incapacitantes que puedan tener al año.

38. ¿Tienes seguro médico? ¿Cuál?

MAPFRE. Nos acabamos de cambiar. Teníamos Humano Platinum y ahora tenemos el Prestige de MAPFRE. Eso me ha ayudado mucho, en verdad.

39. ¿Qué seguro médico ofrece tu empresa (fuera del SFSS)?

El complementario de Mapfre. Creo que es el ejecutivo o algo así. No, no me acuerdo, porque en verdad yo tengo el de mi esposo. Estoy usando el de mi esposo. Pero lo cubren 100%. Sí, sí, sí, sí.

40. ¿Obtienes cobertura necesaria con tu seguro actual?

Si.

a. En caso de no, ¿Cómo te manejas?

Bueno, mira, yo me con reembolso. Con los médicos, por ejemplo, el mismo doctor Eugenio. No, no, toma las veces que yo fui. Eso fue. Ya tú sabes, el cacaraso. Con reembolso y si en algún momento no se puede, pues con mis propios recursos.

i. ¿Dejas de acceder a especialistas o realizarte procedimientos por falta de cobertura o fondos?

Sí. Por falta de dinero vamos a decirlo así o de cobertura, o sea, sí, hubo una operación que yo no la hice por eso.

41. ¿Cuáles sugerencias tienes para el Sistema de Salud Dominicano?

La endometriosis esta como escondida. Entonces como que la incorporen dentro de las condiciones de salud o los medicamentos. Imagínate, los medicamentos son carísimos esas coberturas de relacionado a la endometriosis, a todo lo que tiene que ver relacionado todo. Vamos a hacer una campaña para la Plaza de la Bandera.

42. ¿Antes de esta experiencia en una multinacional, has trabajado en empresas locales?

Sí, yo trabajé en Humano. Pero en esa época yo me ponía mala, yo lo recuerdo y en Quala dominicana, pero también era una multinacional y yo me acuerdo que yo enfermería hacía mi show, lloraba todo el show, pero era como yo nunca mencioné endometriosis y nadie me dijo eso. Era como me daba mala la menstruación y ya. Si me llegaron a decir a ti siempre, te va a llegar o ya tu la tiene. O sea, eso sí, como esos comentarios, esas cosas. Pero yo no sé si es porque yo soy muy entregada al trabajo, o sea, yo lo doy todo. A mí no me ha afectado. Siendo honesta contigo, a mí no me ha afectado.

▪ Pero has notado un manejo como que...

Sí. Como que te miran disque ¿otra vez?

- **¿Esto no lo sientes o por lo menos no se siente a igual grado donde estás ahora?**

Yo no sé si es que yo tengo nueve años en esta empresa, tú sabes que ya todo el mundo me conoce, etcétera. Hoy hubo una muchacha que me dijo una nueva ingreso y yo le dije como que hablamos, ella no que yo tengo endometriosis. Ella me dijo yo vi que tú tienes endometriosis, porque yo lo tengo mi Instagram y yo le dije ah sí que si yo cuanto y ella, pero yo también y como que eso no es nada pues claro, ella tiene una histerectomía linda y ya tuvo dos muchachos y toda la vaina, ¿tu sabes? Entonces ella como que me hizo ese comentario como muy sui generis. Yo Ok. La gente no lo entiende.

Anexo E

Grupo Focal

Grupo Focal para la recolección de datos de la investigación “*Experiencias en el Ámbito Laboral de las Colaboradoras que Padecen de Endometriosis en la República Dominicana*”.

Investigador: Fabiola De Soto Llubes

Objetivos:

1. Objetivo General:

- a. Investigar sobre la experiencia de las colaboradoras que padecen de Endometriosis en el ámbito laboral.

2. Objetivo Específico:

- a. Identificar las necesidades de las colaboradoras que padecen de Endometriosis en el trabajo.

Cantidad de participantes: 7

Codificación Participantes: Endo01, Endo02, Endo03, Endo05, Endo08, Endo09, Endo11

Preguntas:

1. ¿Cuál es su diagnóstico confirmado?

00:01:47

Endo05: Bueno, la mía es endometriosis. Grado cuatro.

00:01:57

Endo08: Yo también.

00:02:06

Endo03: Endometriosis grado tres-cuatro.

00:02:14

Endo09: El mío es endometriosis. No sé si funciona el micrófono, pero supongo que lo citaste y no sabes cómo ponerlo.

00:02:20

Fabiola: Sí, sí, te escuchamos. ¿Sabes tu grado?

00:02:28

Endo09: Realmente yo lo pregunté la última vez y se me olvidó.

00:02:35

Fabiola: ¿Quién más?

00:02:50

Endo02: Yo tengo confirmado adenomiosis y endometriosis. No sé qué grado está la endometriosis.

2. ¿Cuál ha sido su experiencia con la endometriosis?

00:03:14

Endo08: Bueno. No muy buena para mí.

00:03:25

Endo05: Bueno, la mía ha sido terrible.

00:03:31

Endo08: Para mí ha sido una enfermedad, como que me ha drenado muchas cosas y me ha quitado muchas cosas también, como oportunidades.

00:03:48

Fabiola: ¿Quién más se ánima?

00:03:57

Endo11: En mi caso, yo diría que es como un vaivén de emociones. Un día estás bien, un día no estás tan bien, un día te está pasando algo y no sabes por qué. Al otro día descubre qué es. Es muy impredecible. No sabes realmente lo que vaya a pasar, independientemente de tus expectativas. Entonces sí, es como una montaña rusa de diferentes cosas que desconoces y que con el tiempo simplemente te vas acostumbrando a ellas.

00:04:31

Fabiola: ¿A alguien le gustaría añadir algo más?

00:04:39

Endo09: Realmente concuerdo con todas en general. Eh.. Y como te expliqué en la entrevista, también ha sido algo de mucha incertidumbre, más de preguntas que respuestas. Que claro, tú obtienes una respuesta hoy, pero ya mañana hay cinco preguntas nuevas y cinco preguntas diferentes. Que no te saben responder muchas personas ni muchos profesionales. Entonces diría que más que todo incertidumbre.

00:05:09

Endo08: Pues también en mi caso. O sea, concuerdo con ella sobre la incertidumbre, porque por ejemplo, no sabemos a veces cuándo vamos a sentirnos mejor, la que estamos buscando hijos y vamos a poder tenerlos cuando vamos a tener una vida como normal. Yo siento mucho dolor diariamente con cosas así.

3. ¿Cuáles síntomas presentan, que ustedes dicen como que “OK, otro síntoma nuevo, ahora sale otra cosa nueva”?

00:05:55

Endo08: Tu te refieres a, por ejemplo, lo que uno sentía antes que. Que alguna luego entonces como que vamos sintiendo síntomas nuevos actuales. Bueno. En mi caso, en cuanto a los síntomas físicos, yo no sufría de dolor, por ejemplo, cuando iba a hacer pipí como lo dice uno, y últimamente me estaba dando dolor ahí. Y en cuanto a los síntomas, shock y en cuanto a lo psicológico, no sufría de Ansiedad y hace un tiempo fui diagnosticada como de ansiedad también y así.

00:06:42

Endo05: En mi caso es el dolor. Yo no nunca había tenido dolor en el colon y comenzaron esas molestias que yo hasta la confundí con endometriosis, con dolor de endometriosis, porque ya como uno está tan acostumbrado al dolor, ya uno calcula hay un endometrioma por ahí dándome dolor. Yo terminé donde un gastro porque ya yo no aguantaba, yo decía pero yo me voy a morir, yo fui al ginecólogo, el ginecólogo me acuerdo y me dijo no, es que no es ahora, no es endometriosis, ahora es otra cosa. Y me hicieron de todo para terminar con que era un colon irritable pero producido por la misma endometriosis, porque tengo todo pegado, tengo un síndrome adherencial severo y esa es la nueva adquisición que me ha dejado la endometriosis.

00:07:33

Endo01: Algo parecido yo iba a comentar. O sea antes de que me diagnosticaran yo tenía muchos temas como el del del estómago, o sea, comenzó como con gastritis y después empecé a tener, o sea, me diagnosticaron con colon irritable, entonces yo tenía períodos como cuando me llegaba la menstruación, me daba mucha diarrea, mucho cólico. Después entonces, después de varias operaciones, yo empecé a sentir que cada vez me estreñida más o como que mis intestinos perdían movilidad, como yo tengo la pelvis congelada, o sea, yo tengo endometriosis grado cuatro es como algo digamos, medio normal, propio de de esa condición de perdis congelada. Entonces, adicional al dolor, o sea por no ir al baño, porque incluso ahora tengo como unos nódulos que me están presionando el recto y una parte del. O sea, de la parte como del intestino más hacia arriba, como entre el delgado y el intestino grueso. Como a la mitad también. Yo tenía mucho dolor con la ovulación. O sea, eso es a lo que yo he venido experimentando en los últimos cinco años más o menos. O sea, en el inicio de mi diagnóstico y antes de no estar diagnosticada, yo realmente no tenía ese dolor tan fuerte de la de la ovulación. Y de hecho yo me operé en el 2019 y en el 2020 a final de 2020 yo empecé a beber pastilla porque yo no aguantaba el dolor de la ovulación, o sea, ese dolor me daba que me duraba tres días, hasta fiebre me daba e no se me quitaba con nada. O sea, yo iba a la emergencia, no se me quitaba. Y me dolía más que la misma menstruación. Y realmente eso fue como algo que cambió totalmente. O sea, como que de que me doliera más la menstruación a dolerme más la ovulación fue como algo como que ok, qué es esto? O sea, es como decía Endo11, creo como que son muchas altas y muchas bajas, o sea tu por un momento te sienta bien, después sale un síntoma que tu no pensaba que estaba relacionado con el endometrio y resulta que sí o que se agrava por la endometriosis. Entonces por ejemplo, eso mismo de que ahora yo tengo el el recto presionado que tengo que yo no, que no es por que

yo me alimente mal, sino simplemente por tener todo eso pegado, entonces tener problemas para ir al baño, pero entonces es como que qué voy a hacer si me tengo que operar otra vez, eh? Y nada, básicamente es como lo más, lo que más me ha pasado en estos últimos años y en el último año específicamente es donde yo siento esa molestia. Como decía Endo05, en el colon, o sea porque es del lado izquierdo que me da el dolor incluso bebiendo las pastillas.

00:10:53

Fabiola: Muchísimas gracias por compartir. ¿A alguien más le gustaría agregar algo a la lista?

00:11:01

Endo09: ¿Son síntomas nuevos o síntoma que siempre han estado?

00:11:05

Fabiola: Cualquiera que tú digas. Como que. ¡Oh, pero es la endometriosis!

00:11:14

Endo09: Bueno, realmente de unos años para acá. Sí, he tenido muchos dolores en el área lumbar. Nunca pensé que tenía algo que ver con ginecología por el lumbar. Fue que fui a ginecología y de ahí fue que llegamos unos años después a endometriosis, pero para mi al sol de hoy. Todavía no sé qué tiene que ver.

00:11:38

Endo02: Pero algo parecido me pasó a mí. Yo pasé de tener una menstruación normal, sin nada de dolor ahí como que de repente ya era que ya un cosa no funcionaba, o tenía que tomarme dos juntos o uno como que me tomaba una hora y a la hora como que era, pero ya yo me tomé algo. Y por ejemplo en mi caso que mi primer diagnóstico fue de no míos, es que me lo diagnosticó, incluso fue un ortopedista porque mi dolor lumbar no se quitaba. Yo pensaba que había hecho una fuerza cuando fui, incluso él pensaba que de una hernia y cuando me hicieron la resonancia resultó que estaba la dosis. Endo09, estoy igual que tú o estoy igual que tú? Como que OK, un dolor lumbar. Después entendí que era eso. Toda la vida sufrí de amigdalitis. Hace poco descubrí que sé que hay pacientes donde se le da crisis de amigdalitis, aunque una aunque también lejos, pero le da. Después comencé, por ejemplo, cuando iba al baño sea yo lloraba, las lágrimas se me salían. Incluso llegué al punto en el que yo comía cosas que yo sé que me aflojaban para yo ayudar. No era la forma de ayudar un cuando no entendía. Dolor durante las relaciones sexuales al orinar. Dolor en una pierna que fue creciendo y creciendo hasta cuando me operaron, que no sentí el dolor. Yo dije Ah, pero a mí me estaba doliendo mucho más de lo que realmente yo era consciente. O sea, como cosas que simplemente van como saliendo, como que ni siquiera a veces uno asocia a una cosa con la otra. Como Endo01t Jo, a mí todo me cae mal, cualquier cosa. O en un arroz blanco y el arroz blanco que lo que tiene sal y aceite tai voltea como una media. Entonces como que son cosas que a veces uno no le encuentra mucho sentido, pero hay tan. Pues mira, a mí no me da nada estomacal. Sólo puedo comer. Gracias a Dios, yo tengo todo. Yo tengo el tema de la gastritis y cualquier cosa me cae mal. Huelo una cosa y fácilmente estoy por allá en el baño. Horrible.

00:14:37

Endo05: El dolor de la pierna es el dolor de la endometriosis. Señores, no hay una gente que sufre de endometriosis que no le haya dado ese dolorcito que arraigue con esa piel.

00:14:45

Endo09: Lo siento, no me duele la pierna.

00:14:48

Endo09: No te ha dado el dolor que te queda que te quedas coja porque mira, ese dolor se coge, que tú no puedes caminar. Que una cosa terrible.

00:15:04

Endo01: Yo he sufrido con lo de la comida, lo de la comida esa que es que yo los escucho y realmente me identifico. Yo he sufrido mucho con la comida porque a mí me gusta mucho comer. Entonces teniendo precisamente el lo hice destino afectado por fuera, o sea, yo me hice la colonoscopia, yo no tengo, eh, lesiones internas. Lo mío es externo pero exacto. Pero sabemos también que la endometriosis es una enfermedad inflamatoria. Entonces igual, aunque no tenga en el colon o lo que fuere, cualquier alimento inflamatorio también te puede producir dolor. Entonces entre tenerlo intestino como se llama enredado, más que el endometriosis de por sí inflama. O sea, es lo que le dicen la endo belly, yo he tenido años bregando con eso y yo o sea, duro tiempo que hago una dieta estricta, o sea que no como carne roja, que no como harina, que no como dulce, pero entonces como que me canso, tu sabes, porque óyeme yo que lo único como que sí, aparte del café que se supone que tampoco no? Bueno, es como cumpliéndose. Me encanta la pizza y de verdad yo sufro mucho por eso, porque yo quiero comer, yo sé cuando yo me como algo, óyeme, yo sé que me va a caer mal, o sea, yo sé que me va a doler y me lo como como tu. Y qué hay ahí de mi cama? No puedo decir nada porque yo sabía. Entonces lo que yo he terminado haciendo es como. Como también yo tenía mucho dolor lumbar, eh, prácticamente se me ha mejorado después de la cirugía y haciendo pilates, pero ese dolor yo lo tenía siempre. O sea, yo duraba tres minutos para ella, yo estaba mal, era un dolor en la espalda. Yo empecé como elegido. Qué actividades yo voy a hacer que valgan la pena morirme del dolor al otro día? Y qué comida! Yo me voy a comer, que valga la pena morirme del dolor. Entonces ya yo lo clasifiqué, lo, lo, lo hasta un grupito pequeñito de actividades y comidas que para mí vale la pena el dolor. Después todo lo otro yo lo elimino. No entiendo. O sea, porque realmente la vida es uno. En el trabajo brindan bizcocho y el bizcocho es de que supermercado oye yo no me a un dolor de barriga por un bizcocho, de que huele a Carrefour. Ahora, es fifí eh? O qué sé yo de Milky Way. Esa es una vaina que yo sé que me vuelve loca, yo me como un bizcocho y después me duele. O sea, por poner un ejemplo, porque la verdad que si uno se lleva de esto. Sea como estar con tanta limitación ya de por sí la endometriosis, bla. Algunas más que otras nos ha privado de muchas cosas en la vida de verdad. El alguna que tenemos más tiempo diagnosticada y otra que es más reciente. Igual hemos perdido órganos, hemos perdido a gente, amigos e cosas, o sea, tiempo, trabajo. Hay gente que ha perdido trabajo. Entonces realmente uno a veces dice óyeme algo, yo tengo que hacer un día para que me yo me sienta, pero la verdad es que lo mejor es uno mantener una dieta, o sea, comer lo mejor posible, porque al final entonces uno va a tener siempre dolor. Esa es la realidad.

4. ¿Cuándo suelen empeorar los síntomas?

00:18:50

Endo05: En mi caso cuando estoy estresada. Cuando estoy muy estresada el dolor es terrible y cuando también me pongo a hacer mis desarreglos, o sea me como mil cosas que yo sé que me hacen daño. Al otro día amezco bella, sensual, de nueve meses de embarazo y con el dolor que no puedo hacer nada. Pero yo le digo a mi esposo un gustazo, un trancazo, si yo sé que me va, es como es como decían anteriormente, yo sé que no me lo puedo comer, pero. Un día yo hago el desarraigo, me pongo mi bolsita de agua caliente, me voy, me analgésico y aguanto como toda una carrera, porque yo me comí lo que quería. Pero es así, ya que yo me pongo mala, mala, mala, mala cuando estoy muy estresada, cuando duro muchas horas parada también, eso me da mucho dolor, hasta las piernas en los pies me hincho.

00:19:57

Endo05: En mi caso, siento que que me empeoro más cuando hago actividad física, no con caminatas, sino cuando me pongo aquí en la casa, por ejemplo, a limpiar. Si me pongo, se me va mucho de los sentidos. Siento como que como esfuerzo físico. Lo que hay me duele, me duele más.

00:20:18

Fabiola: ¿Alguien más quisiera compartir su experiencia al respecto?

00:20:24

Endo05: Con los síntomas a mi normalmente se me agravan durante la menstruación y en el síndrome premenstrual. Fuera de ahí. Yo puedo hacer mi vida normal. 100%

00:20:38

Endo05: Yo siento que aquí están haciendo trampa. Aquí nos solo tenemos unas cuantas abriéndonos saquen, saquen. Señores, que esto no es fácil, esto hay que compartirlo, desahogarse para uno solo somos uno solo que tiene tantos problemas.

00:20:52

Endo11: Bueno, miren, lo que pasa es que yo en mi caso yo soy y he sido por mucho tiempo, o sea, prácticamente asintomática. O sea, yo si tengo dolor y ese es el síntoma como más notorio de que obviamente yo tengo la condición, pero yo pudiera decir que el dolor uno o tres días al mes como mucho, y más luego de mi última cirugía, o sea, luego de mi última cirugía, yo estoy prácticamente sin dolor y yo pudiera decir que yo he pasado unos episodios de dolor tan fuerte, pero cuando me da me da duro. No disque ay, tengo un dolorcito leve, no, me da duro. Que yo le tengo miedo al dolor de una forma que cuando yo sé que lo voy a sentir aunque sea un chin de dolor, ya yo ando buscando qué voy a hacer, dónde me voy a meter, qué gorro que me voy a poner. Y ahorita cuando hablaba por ejemplo de todos los síntomas físicos, yo pensé lo mucho que esos síntomas físicos se han reflejado a nivel emocional y mental. Y cómo eso, por lo menos en mi caso, a mí me ha afectado mucho, porque yo he llegado a un punto en que he yo he hasta incluso somatizando síntomas de endometriosis por no querer sentirlos. No sé si eso hace sentido. Entonces yo le tengo un miedo terrible al dolor. Y desde que yo sé que yo voy a sentir un chin dolor, yo estoy ya buscando la forma de no sentirlo. Yo he llorado del dolor, yo me he

dormido del dolor, yo me he tirado al piso del dolor cuando me da dolor. Pero quitando eso el tema del dolor, yo no tengo ningún otro síntoma. Así que yo pudiera decir que por ejemplo tema intestinal o una vez sí me dio estreñimiento, pero fue algo pasajero o tema gastrointestinales o fatiga ni nada de eso. O sea, yo no pudiera decir como que tengo ese tipo de síntomas, ni siquiera un dolor durante las relaciones, algo que sea notorio ni nada así. O sea, en mi caso sería eso.

5. ¿Cuándo suelen mejorar los síntomas?

00:23:11

Endo11: Me la paso a lechuga y agua.

00:23:14

Endo03: A mi me pasa como a Endo11, yo he tenido mucho tiempo que no tengo tantos síntomas, pero cuando lo he sentido me siento más mejor aun cuando yo estoy medicada, ya sea para el negocio o para el dolor. Pero siempre desde que yo me diagnosticaron, yo prácticamente siempre he estado medicada para la endometriosis, entonces eso ha hecho que mis síntomas hayan disminuido bastante.

00:23:43

Endo09: Si mira, con un tratamiento de endometriosis a mí me pasó todo lo contrario, o sea, todo el efecto secundario que a mí me han podido pasar me pasaron. Literal, yo hasta pensé de bueno, que peor la endometriosis o el tratamiento para eso tampoco es literal. Yo llegaba aquí a mi casa con una migraña y acostarme a dormir hasta el otro día. Yo no estaba teniendo calidad de vida, no compartía con mi esposo, entonces era como óyeme que es lo que peor si la endometriosis que el tratamiento que yo estoy teniendo. Pero fuera de eso, lo único malo durante la menstruación y el síndrome premenstrual tomando analgésicos. Sí, ya me tomo mi analgésico cada ocho horas, a las 5 horas ya yo siento dolor, pero no tanto como si no estuviese medicado.

00:24:55

Endo11: Bueno, en mi caso, o sea, cuando yo sigo mi dieta, es prácticamente un 90% del tiempo. Yo no sé cómo Endo01. Yo he negociado mis fracasos. En ese caso yo lo he negociado, pero ya yo estoy en un punto que me dicen quieres bizcocho? y ni el bizcocho de Milky Way yo me lo como. O sea, yo he aprendido como a decir oye, eso no me conviene y no me conviene. Y eso que yo estaba de viaje ahora y rompí la dieta mucho, pero después de mi última cirugía, con todo lo que yo hablé con mi doctor y todo lo que él me dijo, yo tomé la decisión radical de simplemente no negociar mi dolor por absolutamente nada con tal de no sentir dolor. Yo prefiero no comer el bizcocho y no comerme la pizza, no comerme el pan y no comerme absolutamente nada. Entonces definitivamente eso me ha hecho mejorar en un 80-85% todos mis síntomas y tener una vida lo más estable posible.

6. ¿Cómo ha sido su experiencia al solicitar permisos?

00:26:15

Endo02: Bueno en mi caso solicitar los permisos. Como te había comentado en la entrevista, no hubo como que tema porque normalmente yo cuadraba mis vacaciones para mi chequeo,

precisamente para no no pedir permiso las pocas veces que a lo mejor tuve que pedirlo, no hubo ningún tema en esa parte.

00:26:42

Endo03: En mi caso no se me han negado rotundamente, pero si me da un poquito de. Me preocupa. Tengo que pedir permiso porque a veces suelen surgir los comentarios de que te está pidiendo mucho permiso, de que a todos nos da la menstruación, de que no todo nos duele mucho y cosas así. Entonces, aunque no se me niegue al final como que al momento de pedirlo yo lo pienso bastante. Trato de buscar citas médicas que sean fuera de horario laboral y así para no para evitar el tema de pedirlo.

00:27:19

Endo08: En mi caso también fue algo parecido. Yo. Bueno, aunque yo, como le dije hace como dos meses, renuncié. Pero sí, no me gustaba pedir eso, aunque mi jefe inmediato no como que él era un poco flexible con eso. No me decía que no, pero como que no me gustaba. Si yo pedía permiso en un mes y por ejemplo tenía una cita médica, a veces yo dejaba perder la cita que programaba porque coincidía como que el día anterior no pude ir porque me llegó la menstruación y me sentía mal. Ya no puedo pedir otro permiso en esa semana. Entonces dejaba de perder cita o no me hacía un estudio si me llego a pasar eso.

00:28:01

Endo05: En mi caso, como yo tengo un horario relativamente flexible en el trabajo que tengo ahora, no, yo programo las citas, los días que no tengo que trabajar, los días que tengo una tanda libre. Yo programo mi cita, le digo al ginecólogo nos ponemos de acuerdo porque el ginecólogo mío es parte de mi familia, entonces ya él sabe. Nos ponemos de acuerdo, pero con los por lo menos en esa parte, con los permisos yo no he tenido problema. Las veces que lo he necesitado es porque se ve de lejos que estoy mal. No, no, no, no cuestionan mucho.

7. ¿Suelen comunicar su condición al iniciar un trabajo nuevo?

00:28:51

Endo02: No. Yo inicié uno hace poco y no lo dije porque de lo otro justamente me despidieron cuando notifiqué que me iban a operar. Entonces no hubo tema con los pocos permisos que pedí, pero sí hubo tema al momento de la operación. Pero entonces cuando conseguí otro trabajo, simplemente fue algo que yo callé y decidí mejor no, mejor no compartirlo. No pasaba otra vez por dar explicación ni nada guardadito para mí.

00:29:28

Endo09: Con lo de los permisos. Yo nada más pido permiso para estudios, que yo no puedo hacer la hora de almuerzo y que tenga que salir en horario laboral y para citas igual trato de que sean citas y cosas fuera de horario laboral. Es muy difícil, pero yo le digo a mi jefe y mi jefe no tiene ningún tipo de problema. Incluso a mí me diagnosticaron y me hicieron cirugía. Al par de meses de yo empezar como nueva en ese trabajo. Yo tenía como tres meses en el trabajo. Cuando yo le digo mire que yo tengo que hacerme una cirugía y que tengo que tener diez días de licencia. Ese senior no me dijo absolutamente nada, ni me preguntó. Me preguntó el día después mira, todo bien, yo sí, sí, sí, todo bien, pero fuera de ahí. Excelente.

00:30:17

Endo03: No, por lo mismo porque a mí una vez me negaron un trabajo por la endometriosis, entonces yo desde ese momento decidí que no lo voy a decir.

8. ¿Alguna vez le ha pasado algo a alguien más que le hayan negado un trabajo por haber compartido su condición?

00:30:45

Endo05: En realidad a mí no me lo han negado. Yo lo he descartado. Me han llamado, yo sé la condición del trabajo. Sé que es mucho esfuerzo físico, sé que el dolor va a aumentar. Entonces yo para evitarme cirugías y dolor, yo digo que no. Lo rechazo.

00:31:06

Endo09: Endo05, perdona la pregunta, pero ¿a qué te dedicas?

00:31:09

Endo05: Yo soy pediatra neonatóloga.

00:31:12

Endo09: Ah, ok.

00:31:15

Endo05: Entonces como me llaman, hay clínicas que llaman a uno, le llegan referencias y llaman a uno. Entonces cuando, ustedes saben que el intensivo es un trabajo, que hay que durar muchas horas para y mayo, que soy neonatólogo. Los recién nacidos, cuando tú te volteas, tú lo dejas bien y cuando tú te volteas sangrando están haciendo algo y ya tú sabes, son muchas horas paradas los servicios en alguna patología, uno prácticamente sale muerto de ahí porque nunca hay un solo paciente en el servicio que yo no tenía, tenía siete ventiladores, imagínese en siete niños que se muera uno ahora, lo reanimo, y el otro me hace un paro terminando de reanimar ese no hay forma. Entonces yo cuando sé que es un trabajo, que son sitios que va, mucha gente que tienen tiene muchos pacientes que grandes volúmenes, entonces yo prefiero mejor decir que no y coger los que tienen menos volumen, aunque sea menos dinero.

9. Y quienes han comunicado en su trabajo su condición, ¿lo han hecho después de ser contratadas?

00:32:29

Endo08: Sí, claro.

00:32:35

Endo03: Yo misma que dije que no lo desea. Luego lo dije después de que fue contratada, pero no oficialmente, sino una compañera que hablando llegó el tema de que ella le hicieron una cirugía porque ella tiene endometriosis. Entonces, y yo me sentía en confianza, le dije ah, yo también. Y por eso algunas personas sí lo saben, pero que yo haya llevado diagnóstico a nadie, no.

10. Y cuando lo han compartido con sus empleadores, ¿cómo se sienten?

00:33:08

Endo09: Bueno, yo realmente no lo he compartido como tal. Yo trabajo en un ambiente donde sólo hay hombres y soy la única mujer que trabaja. Y entonces mi jefe tiene 57 años y es como, ah, sí, el periodo de la menstruación. Mmmmm. Entonces es como un poquito incómodo. Se ve que él se preocupa. No? Me preguntaba cómo te fue en la sonografía, pero yo sé que él se siente incómodo. Si yo le hablo de eso, entonces yo no, yo no he entrado en detalles, yo no me dijo ah, yo estoy en tratamiento o o estamos viendo que lo que vamos a hacer y ya yo no le doy mucho detalle al mundo.

11. Una vez le explican a su empleador, ¿cuál es la respuesta que suelen recibir?

00:34:14

Endo02: ¿Que es eso?

00:34:15

Endo08: Eso no entiende, o sea la mayoría no entiende de lo que tu le explica. Y si son varones menos.

00:34:23

Endo05: No, pero las mujeres somos peores porque las mujeres mismas decimos que eso es un dolor de la menstruación. Que nosotros somos ñoña. El que no lo tiene, pero esa mujer sí se queda con esa menstruación. Como que a uno no le da. Se lo digo por experiencia.

00:34:38

Endo02: Si, los hombres son más empáticos en ese sentido.

00:34:46

Endo08: Aunque no lo entiendan ellos como que tratan a uno más, diría yo, como empatía. La hembras, imagínense como ella pasa lo mismo, dirán pero a mi me da y yo no me muero así. No entienden que nosotras es diferente.

00:35:04

Endo03: Yo he tenido compañeras que han dicho que hacen comentarios como yo no cojo licencia, yo no esto y yo por dentro como quien coge licencia porque quiere y uno está acostumbrado a escuchar tipo comentario de que yo nunca he cogido licencia, de que yo siempre vengo, de que yo no me quejo tanto.

00:35:19

Endo09: Tu lo que tiene que hacer para la próxima es tu la felicitas. Yo "ay, felicidades".

00:35:25

Endo08: Exacto. ¿Quién se quiere enfermar?

00:35:28

Endo05: A mí me dijo una "A mí me dio endometriosis y yo me sane. Yo no sé por qué tú no te has sanado de eso" y yo OK. Y son médico, es que ustedes saben que como médico uno dice oye, saben un poco de medicina, saben un chin de lo que se trata, pero en medicina, endometriosis te lo dan cuando tú estás en el 5.º semestre de medicina en una materia que se

llama histología y tú dices yo no voy a ver eso. Cuando a mí me diagnosticaron la endometriosis dije Ay Dios mío, eso fue lo que yo vi en el microscopio. Ay, Jesucristo! Y qué es esto? Ya ustedes saben, ya yo me estaba volviendo loca porque yo decía pero Dios mío, esto te puede, se te puede sembrar el. El tejido que a mí me enseñaron en el laboratorio fue tejido de pulmón que la paciente tosía con sangre y era endometriosis en el pulmón que yo tenía. No sé cómo llegó eso ahí adentro, señores, pero ese fue el corte que a mí me enseñaron. Y cuando el doctor me dijo mi hija mira, tú tienes endometriosis, pero no me desesperé, vamos, habla. Él me agarró así para que yo no me volviera loca, pero ustedes saben humano al fin yo llegué a mi casa a comer libro y a leer y a volverme loca. Entonces, cuando tú ves una compañera te dice Te dije que no, eso no era. A mí se me quitó. Yo me salí. Tú quisieras agarrarla y apoyarla a que sepa lo que está sintiendo.

00:36:55

Endo09: Ella debería saber que eso no es todo. Los pacientes son diferentes. Todo los casos son diferentes. Y si ellos están muy bien por ella, de verdad. Pero no será el caso de todo el mundo.

00:37:07

Endo05: Es que la endometriosis no tiene cura. Tu te puedes mejorar. La endometriosis depende demasiado de las hormonas del estrógeno. Entonces si tu eres una mujer que eres fértil, no es verdad que tu te vas sana de la endometriosis de la noche a la mañana. Eso fue que ella nunca tuvo endometriosis. Lo que pasa es que tu siempre vas a encontrar una gente que va a buscar la forma de chocar, de justificar el hecho de que tu estas pidiendo un permiso, que tu te están dando una licencia porque tu tienes una situación, ¿entiendes? En mi caso la licencia que yo he tomado son todas para cirugía, porque yo aguanto como un animalito el dolor, yo no me quejo, yo trabajo callado, ustedes me ven pálida, transparente, sudando, pero yo no digo nada. Ya cuando yo tengo que llevar la licencia es porque me han llevado al quirófano de emergencia.

12. ¿Existe un trato diferente con ustedes con respecto a los demás colaboradores?

00:38:15

Endo03: No

00:38:20

Fabiola: ¿No se sienten discriminados de ninguna forma? ¿No sienten que la echan a un lado, que lo tienen de menos?

00:38:31

Endo03: En mi caso no, porque como dice Endo05, yo aguanto lo más que puedo. Y como le comenté ahorita, yo he tenido mucho tiempo sin síntoma por el tema de la medicación. Así que.

00:38:51

Endo02: No, o por lo menos en mi caso. Te digo, todo fue bien hasta que yo dije que me tenía que operar.

13. ¿Sus supervisores pueden comprender el impacto que tiene la endometriosis o que puede tener la endometriosis en su productividad?

00:39:12

Endo08: No, en mi caso no lo entendían.

00:39:19

Endo05: En mi caso, mi supervisora es mujer. Cuando yo tomé confianza con ella, un día ella me leyó el brazalete que yo mandé una vez al grupo para ver si querían hacerlo. Yo ando con mi brazalete para arriba y para abajo, en dado caso de que se me presenta una situación, porque yo tengo un problema cardíaco y cuando ella leyó el brazalete y me dijo usted sufre, yo sí, yo sufro, ay, pero soy malísimo, eso da mucho dolor. Entonces ya yo no tengo que decirle nada. Ella cuando me ve transparente ya sabe que estoy pasando por un proceso, una de esas crisis de dolor. Yo tengo mi compañera es ginecóloga, o sea que ella sabe muy bien qué es lo que yo estoy pasando. Y el otro compañero es médico general, es varón que como decía ahorita, ustedes saben que los hombres tratan a uno mejor que que la misma mujer. Ahora en el trabajo anterior, no, en el trabajo anterior era terrible.

14. Si pudieran utilizar una palabra para describir su experiencia como paciente de endometriosis en el trabajo, ¿Cuál utilizarían?

00:40:41

Endo02: Sobrevivir.

00:40:46

Endo08: Resistir.

00:40:55

Endo05: Aguantar.

00:40:59

Endo03: Callar.

00:41:09

Endo02: Valentía.

00:41:43

Endo11: Bueno, yo diría que persistencia.

00:42:01

Endo01: Yo diría que resiliencia.

15. ¿Ha cambiado su experiencia luego de su diagnóstico?

00:42:16

Endo08: ¿La experiencia en que sentido?

00:42:19

Fabiola: Tu experiencia en el trabajo como colaboradora.

00:42:25

Endo02: No

16. ¿Cuáles emociones sienten cuando la endometriosis interfiere con su trabajo?

00:42:51

Endo02: A mí me da pique.

00:42:55

Endo08: Yo sentía culpa en muchas ocasiones por no poder hacer lo que los demás hacía. Y yo no puedo.

00:43:04

Endo03: Yo mucha impotencia.

00:43:13

Endo05: En mi caso es impotencia también.

17. ¿De qué manera reciben apoyo en el trabajo?

00:43:30

Endo05: En mi caso, mis compañeros cuando me ven con una crisis de dolor o me ven muy inflamada, ellos me ayudan, me ayudan a cargar los niños, me ayudan a atajarlo, evaluarlo, porque los niños tienden a tirar patadas, a ponerse un poquito guapito cuando uno lo está evaluando, pero cuando yo me ven que yo voy muy inflamada, yo tengo pijamas específicas para cuando tengo mi inflamación y tengo mis pijamas normal, cuando ellos me vieron que yo llegué con una pijama, que a pesar que me en grande ya ellos saben qué mala que estoy. Y se va uno conmigo a ayudarme. Esa parte yo les agradezco mucho a ellos y se preocupan mucho. ¿Ya llegaste? ¿Te tomaste los medicamentos? ¿Cómo te sientes? Mientas me ven edematizada. Inflamada. Ellos están en eso.

00:44:29

Endo08: Bueno, en el caso mío, durante todos los años que estuve trabajando sí sentí apoyo de las compañeras, aunque algunas iban y sea cierto, todos los años que tuve había momentos de que otras se iban y así, pero siempre sentí como es apoyo de cuando, por ejemplo, a veces me tenían que sacar ella misma a emergencias. O sea, me llegaba que me tenían que sacar mi compañera a inyectarme del trabajo para emergencias y luego volver al trabajo. A veces me iba para la casa, o sea que tuve compañera en ese sentido muy empáticas.

00:45:05

Endo03: En mi trabajo anterior me ponían pañitos, me calentaban pañitos para ponerme pañitos y cosas. En el de ahora yo me aguanto.

18. ¿Tienen acceso a diferentes recursos para ayudarlas a mitigar el impacto de la endometriosis en sus vidas laborales?

00:45:29

Endo09: ¿Que serían recursos?

00:45:32

Fabiola: Bueno. Ya sea. O sea. Ya sea pañitos o ir a algún médico específico o en que en el

trabajo le ofrezcan como que por ejemplo, muchos lugares tienen cuartos de lactancia que ustedes pudieran utilizar para sentarse si se sienten mal. Cómo que en general ¿Que ustedes tienen a su alcance que ayuda a mitigar el impacto de la endometriosis en sus vidas laborales?

00:46:10

Endo05: Si en mi caso mis compañeros me han canalizado ellos mismos, me han pasado soluciones, me han medicado ellos mismos. Yo he caído como un zapato, por lo menos en este trabajo. En el anterior, yo me aguantaba como Dios me ayudaba, pero en este no. Cuando me ven así ellos voy, me agarran, me canalizan, me ponen analgésico, llaman a mi esposo para que me vaya a buscar y ellos mismos se quedan con el carrito hasta que mi esposo regresa y lo buscan.

00:46:52

Fabiola: ¿Tienen algún otro o sugieren algún método? ¿Algún recurso?

00:47:00

Endo08: Bueno, donde yo estaba había un dispensario médico. Pero era tomarle la presión a uno y nada, terminaba uno de emergencia, pero no te medicaban así disque inyecciones.

00:47:20

Endo11: En mi caso. Mi trabajo no hay. No hay nada que a pesar de ser una institución grande, sí hay un dispensario médico, pero. ¿Qué te digo? No sabemos ni siquiera. si la doctora es doctora o no.

00:47:48

Endo09: Yo trabajo en un lugar pequeño. Nosotros somos seis empleados allá. Obviamente no hay dispensario médico. No hay nada. Pero yo trato de yo misma hacerme responsable. De mi enfermedad. Yo cargo con mis cosas, yo siempre con mi analgésico, con mi toalla sanitaria, con la cosa adicional que yo necesito de eso yo soy responsable, y de tener todo lo que yo necesite.

19. ¿Cómo manejan su salud mental?

00:48:27

Endo08: Con terapia. Medicamentos.

00:48:34

Endo03: Terapia y Medicación.

00:48:36

Endo08: Medicación.

00:48:38

Endo02: Terapia en mi caso.

20. ¿Qué tan importante es para ustedes su salud mental?

00:48:48

Endo08: Yo al principio no le daba mucha importancia, o sea, hasta el punto de que exploté y ahí como que empecé. Ahora empiezo a ver la realidad y a hacer cosas para ayudar a mi salud mental. No sabía la importancia que tenía en el cuerpo.

00:49:10

Endo03: Igual yo no sabía que tan importante era hasta que me vi en crisis por la endometriosis. Entonces para mí mi salud mental es mucho más importante que hasta la endometriosis porque si emocionalmente, no estoy bien, no puedo responder a los y responder oportunamente a los dolores ni efectivamente.

00:49:29

Endo08: Sí.

00:49:30

Endo05: En mi caso, yo estuve depresiva por un tiempo. Le llega. Me llegaba a la cabeza el por qué a mí? Por qué me pasan tantas cosas? E la fertilidad. O sea, eso es un tema. Y había días que yo me iba a trabajar y cuando llegaba lo que llegaba era a pensar. Na No peleaba con Dios, porque yo siempre he dicho que Dios le manda a uno lo que entiende que uno puede soportar, pero cuando le pasan tantas situaciones a uno que uno no sabe. Uno no sabe cómo responder. Eso afecta mucho. En mi caso, yo he recibido apoyo de mi familia y de mi esposo, pero hay algunas de nosotras que los esposos no entienden esa situación y eso afecta bastante la salud mental.

00:50:24

Endo09: Pero la salud me pasa a mí realmente. Yo tengo historial de depresión, de bipolaridad, en mi familia me pasó de una depresión, pero ya era una adolescente y tenía 16 años ya luego de empezar con visanne y específicamente con el Luprón, ahí fue literalmente me molestaba por cualquier cosa, estaba súper irritable, había de que me estaban ataques de ansiedad, yo lloraba por cualquier cosa y ahora como que se ha ido mitigando todo y yo simplemente lo cojo un día a la vez. Mi esposo ha sido mi apoyo totalmente incondicional 100%, pero yo lo cojo un día a la vez porque fue lo que me tocó. Eso es lo que hay.

00:51:13

Endo05: Así es.

21. ¿Reciben acceso a recursos para ayudarlas con su salud mental?

00:51:25

Endo05: ¿Como así? ¿Que si en el trabajo te pagan un psicólogo o algo así que te manden a un psicólogo?

00:51:32

Fabiola: O sea, pudiera ser eso o que su seguro médico le cubra el psicólogo o las terapias que....

00:51:40

Endo03: Ninguna.

00:51:42

Endo05: No.

00:51:43

Endo11: En el trabajo, definitivamente no, yo no he visto eso en parte.

00:51:46

Endo03: Ni el seguro la cubre tampoco.

00:51:49

Endo05: Exacto.

00:51:49

Endo11: En mi caso mi seguro me cubre en mi consulta psicológica, pero para eso hay que, tu sabes, hay que uno es lo que yo digo. A veces uno con seguro tiene que sacrificarse porque con una condición como esta uno tiene que tratar de dentro de las posibilidades de cada una, buscar lo que uno pueda costear. Pero eso no es todos los seguros que te cubren la consulta psicológica, o sea.

00:52:15

Endo03: El mío la reembolsa, pero yo tengo que ir a solicitarlo pero cubrirla en si no.

00:52:22

Endo11: Si reembolso, eso mismo

00:52:23

Endo09: Reembolso si hacen e incluso tu no tienes que ir a ningún lado por la misma aplicación. Yo no sé que seguro tu tenga, pero la mayoría de seguro tienen aplicación y te piden reembolso por ahí. Tu no tienes que ir a ningún lado.

00:52:39

Endo05: En mi caso yo nunca lo he intentado porque también en en mi trabajo hay psicólogas, pero yo trato de no decir esas cosas en el trabajo para que no llegue esto de que te van a discriminar, de que van a pensar que en algún momento tu estas somatizando por el dolor, entonces yo eso por lo menos no en mi trabajo teniendo el acceso, no lo no lo he utilizado de verdad.

22. ¿Qué opinan del sistema de salud dominicano?

00:53:14

Endo08: Malo.

00:53:18

Endo09: Ineficiente.

00:53:26

Endo05: ¿Pero en cuál de los aspectos? ¿En la cobertura del seguro? ¿de la medicación? ¿De qué?

00:53:31

Fabiola: En todo el sistema en general.

00:53:34

Endo05: Porque si vamos empezando por los ginecólogos, la mayoría tratan la endometriosis como un dolor menstrual. Si vamos a empezar desde ahí, desde la base que son los médicos.

00:53:48

Endo08: Por eso dure tantos años en ser diagnosticada, porque la mayoría de los ginecólogos no saben lo que es la endometriosis.

00:53:57

Endo11: Bueno, yo en mi entrevista acabé con el sistema de salud y tú lo sabes. Como te digo todo.

00:54:09

Endo05: Ella sabe lo que yo le dije de la mía.

23. ¿Obtienes la cobertura necesaria de su seguro médico?

00:54:17

Endo05: ¡No!

00:54:17

Endo09: ¡No!

00:54:17

Endo02: ¡No!

00:54:18

Endo09: Nada. Cero negativo. Inexistente.

00:54:22

Endo05: Eso es exactamente. Es como que tú no tienes seguro. Tú termina comprándolo todo y...

00:54:29

Endo08: Pagando.

00:54:29

Endo05: Como quiera, con dos medicamentos se te va la cobertura.

00:54:31

Endo08: Si.

00:54:33

Endo03: Exactamente.

00:54:34

Endo03: En mi caso, me dijeron que no, que ni me molestara que no podían cubrirme uno de los medicamentos porque eso era la cobertura del año completo, lo que valía la ampolla. Y yo me cambié de seguro. Pero yo me cambié de seguro. Fue por pique, porque yo sé que en el otro me iban a decir lo mismo, pero dije no, no, me quedo con ésta y me cambié de seguro.

00:54:57

Fabiola: Sabes que contrario a lo que a ti te pasó, hubo alguien, que le pasaron el Luprón y se quedó sin nada en el seguro, porque toda la cobertura...

00:55:11

Endo05: Se la llevó el Luprón.

00:55:12

Fabiola: Se lo llevo. O sea que por un lado fueron eficientes contigo, que te dijeron mira, no te lo vamos a cubrir porque se te va a ir todo.

00:55:21

Endo11: Yo diría que para uno más o menos tener una cobertura decente de cualquiera de los seguros de este país, tú tienes que sacrificar parte de tu sueldo para eso. O sea, yo llegué a un punto que, por ejemplo, yo te lo dije, yo estaba en Humano, yo entré un humano normal, o sea, yo tenía un plan Max que yo vi que no me cubriría nada. Y a medida que yo fui creciendo económicamente a nivel laboral, pues entonces yo fui aumentando de a poquito a poquito mi cobertura hasta que llegué al Platinum y con el Platinum que es un seguro caro, no es un seguro barato, no es un seguro que todo el mundo puede pagar, ni yo misma puedo conchale, son a veces, ahora ellos lo subieron por lo menos a través de mi trabajo a 10.000 \$ mensual. Les vamos a decir yo y mi esposo son 20.000 \$ mensuales y sí, tiene muy buena cobertura, pero les vamos a decir, no es ni siquiera cobertura, que fue lo que dijo Endo03, es reembolso. O sea, uno tiene que pagarlo de su dinero para que el seguro te reembolse, porque la mayoría de los médicos no quieren coger ningún tipo de seguro ya. Entonces todo es reembolso y también el seguro. Vamos a decir una consulta de 10.000 \$ que ya los médicos están por ahí, los ginecólogos van por los 10.000, 12.000 \$, 8.000 \$. Y si yo no tuviera ese dinero en efectivo, el seguro no me lo va a cubrir y tengo que buscarlo. Tú me entiendes.

00:56:46

Endo05: Así mismo.

00:56:46

Endo11: Entonces, cuando a mí me aumentaron el humano, ahora yo digo Te lo dije, Fabiola, que en el trabajo me lo pasaron, yo creo que fueron de 7000 a 9000 o algo así. Yo no me acuerdo de eso. Gracias a Dios yo pude pasarme al seguro del trabajo de mi esposo, que es un muy buen seguro también y me cubre prácticamente igual que el de Humano y pude como quitarme quien dice ese cargo de arriba. Pero es lo que te digo, eso no es a todo el mundo, no en todos los trabajos que tu tienes la posibilidad de hacer eso. Entonces 10.000\$,

00:57:20

Endo05: 10.000 \$ es un sueldo,

00:57:22

Endo11: Es un sueldo así mismo.

00:57:23

Endo03: Exactamente.

00:57:25

Endo08: El sueldo de lo mínimo que hay.

00:57:27

Endo03: 10.000 \$, es el pago de un colegio.

00:57:30

Endo05: Así mismo.

00:57:30

Endo11: Es una compra señores. Y si uno no come...

00:57:34

Endo03: Exactamente.

00:57:35

Endo11: No puede hacer nada. 10.000 \$ es una compra y más como están las vainas de caras.

00:57:38

Endo03: Excelente, excelente el seguro, pero es un monto exagerado que no todo el mundo lo puede pagar.

00:57:44

Endo11: Así es.

00:57:46

Endo03: Es el mínimo de personas que quizá lo puedan pagar.

00:57:49

Endo11: Así es.

00:57:51

Endo08: Y que es mensual, porque si fuera cada tres meses o cada...

00:57:55

Fabiola: No, exacto. Es mensual y lo subieron de golpe este año. No fue como que mira, te lo vamos a ir subiendo de a Chin...

00:58:02

Endo11: No. Humano el año pasado lo subió a principio de año, yo pasé de 5000 a 7000 y después de 7000 a 9000 en un solo año, o sea ya no dura mucho el el 50%, o sea el doble en un año entero fue a principio de año, yo me acuerdo y al final de 20, 21 me llamaron de recursos humanos mira que a partir de enero la cuota de humano es tanto yo, pero este mismo año fue que lo subieron. Sí, pero imagínese, hoy mismo cancelé nada más. Me quedé hasta enero porque no voy a tener eso. Sí, si me llevo de eso al final de este año me lo suben a 12.000.

24. ¿Sus trabajos les ofrecen seguro médico?

00:58:44

Endo05: Si.

00:58:44

Endo02: Si.

00:58:45

Fabiola: Fuera del seguro de ley. El seguro de ley no te lo da tu empresa, te lo da la ley fuera del seguro de ley, les dan, o sea, les ofrecen el beneficio de un seguro médico.

00:58:57

Endo09: No.

00:58:58

Endo02: Si.

00:58:59

Endo11: No.

00:58:59

Endo05: A mí me toca a el SENASA contributivo. Pero yo no estoy en el de mi trabajo. Yo estoy en el de mi esposo.

00:59:10

Endo08: A mí me pasó igual que estaban el de mi esposo y empecé a trabajar y preferí quedarme en el de mi esposo para no cambiarme. Entonces es así, así es que lo he hecho. Me quedé ya pagando de manera independiente porque ya no trabajo en el que estaba.

00:59:29

Fabiola: Endo02, ¿Contestaste que sí?

00:59:32

Endo02: Si yo tengo un seguro complementario, pago 100% por la...

00:59:38

Endo05: Muchacha. ¡Felicidades!

00:59:41

Endo11: Fabiola, Cuando tú dices que te lo ofrece el trabajo, ¿es cómo que un seguro del mismo o de la misma institución?

00:59:49

Fabiola: Que ellos o te lo paguen, o sea, en su totalidad o te pagan una porción.

00:59:56

Endo02: El complementario tu te refieres, ¿no?

00:59:59

Fabiola: Exacto.

00:59:59

Endo02: Independientemente de cuál sea el seguro.

01:00:02

Fabiola: Por ejemplo, en mi empresa nosotros ofrecemos luego de los tres meses el plan Max de Humano pago total, o sea, 100% por la empresa. Tú no das un peso por estar en el seguro.

01:00:13

Endo09: ¿Dónde es que tú trabajas para yo ir para allá?

01:00:14

Endo11: Pues contrátame.

01:00:15

Endo05: Muchacha, voy para allá. Ábreme un espacio ahí. En el mío me lo descuentan, pero yo no lo uso.

01:00:22

Endo03: En el mío me ofrecen un complementario, pero me lo descuentan y hoy me acabo de enterar que SENASA nos lo suspendió, pero nadie no lo ha dicho oficialmente. Yo me enteré extraoficial que es una falta para que vean las desconsideraciones que tienen las empresas. Una falta porque si yo mañana voy a estar mi seguro me van a decir que no, porque está suspendido y a mí nadie me lo ha dicho y yo estoy esperando a ver si el 30 me lo van a descontar. Porque entonces ahí sí hay problemas y a pesar de todo me lo descuentan.

01:00:53

Endo05: Recursos Humanos deber llamar a SENASA y reportar esa situación. Porque si, si te pasa algo y te llevan a una clínica, En la clínica se atreven a dejarte morir.

01:01:04

Endo03: Me tienen que pagar todo.

01:01:07

Endo05: Se atreven a dejarte morir y no ponerte la mano porque se han visto casos.

01:01:10

Endo11: Que fuerte, Endo03

01:01:14

Endo03: Porque es la parte del complementario que está suspendido. El básico sigue normal, pero el complementario es el que yo pago adicional.

01:01:20

Endo09: Bueno, por lo menos no te quedas sin nada.

01:01:24

Endo05: Porque ahí sí es difícil.

01:01:28

Fabiola: O sea, es diferente, pero es lo que tú dices. O sea, si te lo están descontando y tú no tienes cobertura, tienes que ver cuando dejaron de darte cobertura porque es tu dinero. Deben devolvértelo.

01:01:40

Endo05: Claro.

01:01:42

Endo03: Exacto.

01:01:46

Fabiola: Y tú estás en gestión humana. ¿No?

01:01:50

Endo03: Sí. Por eso te digo que yo tengo acceso a la información, pero no la han oficializado, que es lo que yo me encuentro mal, que yo lo sé porque llego allá, no porque se haya comunicado al personal.

01:02:04

Endo05: ¡Ay, Dios mío! ¿Cómo están todos estos virus para esta fecha? Yo no me quiero imaginar que vaya una de los empleados de la compañía donde tú trabajas a una emergencia y que después de que en emergencia en algunas clínicas te ponen a esperar hasta que pasan el seguro, pero otra no, venga, siéntese y comienzan a hacerte ahí en lo que el cajero pasa, el seguro, tú te imaginas.

01:02:31

Endo03: Esa es una de las desconsideraciones que tienen las empresas y las aseguradoras con sus empleados.

01:02:36

Endo05: Es un abuso.

25. ¿Ustedes conocen el proceso de la SISALRIL?

01:02:43

Endo08: ¿El qué?

01:02:44

Endo05: ¿Qué es qué?

01:02:49

Fabiola: ¿Saben qué es la SISALRIL?

01:02:52

Endo05: ¿Esa no es la de riesgo laboral?

01:02:54

Fabiola: La Superintendencia de Salud y Riesgo Laboral.

01:02:56

Endo05: Sí, sí. Yo tengo un riesgo laboral por un COVID que me dio en el trabajo y todavía lo estoy esperando.

01:03:08

Endo08: ¿Quiénes son ellos? O sea, explícame un poquito más.

01:03:11

Fabiola: Bueno, la Superintendencia de Salud y Riesgo Laboral, pero básicamente ellos son quienes regulan la parte de las, o sea, los formularios de licencia médica. Cuando a ti te dan una licencia médica, ya sea por una enfermedad o por embarazo, o sea tu licencia de maternidad. Cuando una licencia se procesa en la TSS, o sea, cuando digamos a ti te operan y tú das tu notificación a Recursos Humanos. Recursos Humanos lo sube a la TSS. La TSS lo que devuelve, es un formulario, ya sea de enfermedad común o de licencia de maternidad. Claro, esto pasa cuando las licencias son mayores de tres días. Por eso le digo como cuando lo operan cosas así. Y ese formulario es lo que va a avalar esa licencia. O sea que cuando tú vas a tu médico para que el médico te llene ese formulario y te lo firme y te lo sellen base a tu licencia, qué fue lo que te hicieron, el diagnóstico, cuáles eran los síntomas. Eso es lo que yo subo a la TSS para que uno, registrado quede registrado ese padecimiento, esa situación y dos, que el sistema devuelva una proporción de tu salario. No sé si les ha pasado que, por ejemplo, lo que tú dices Endo05 de que estás esperando a la parte de riesgo laboral, ¿cuando a ti te dio COVID, no te pagaron?

01:04:50

Endo05: No, no, no, no, lo que pasa es que en el caso de nosotros, nosotros recibimos nuestro sueldo y aparte te pagan el riesgo laboral, pero es un proceso larguísimo. O sea, a mí me pagaron mi sueldo mientras yo tuve la licencia. Pero aparte te pagan una porción, lo que ellos calculan que vale la enfermedad que tú tuviste en ese momento exacto.

01:05:16

Fabiola: Entonces ellos básicamente ayudan a las empresas a que bueno, mira, tú tienes una persona que no te está haciendo productiva porque está afuera y te vamos a devolver esta proporción en base a su salario. Las empresas ya deciden si ellos te pagan solamente lo que devuelve la SISALRIL o si te pagan completo. Por ejemplo, hay personas cuando toma su licencia de maternidad que no les no les pagan, es otra más. Lo que le pagan es lo que devuelve la SISALRIL.

01:05:48

Endo05: Eso es un abuso.

01:05:48

Fabiola: Exacto. Es un abuso, pero es legal. Entonces quería saber si alguna, tal vez Endo03 ha visto el proceso, pero como que alguna de ustedes ha tenido experiencia, ¿ha estado expuesta a la SISALRIL?

01:06:07

Endo08: Bueno, en el caso mío, cuando yo tenía licencia, perdón, el trabajo me enviaba un formulario donde yo tenía que volver, donde el médico a que el Médico me lo sellaran.

01:06:17

Endo05: Ese mismo es.

01:06:19

Fabiola: ¿Que es como una hoja con muchas letras negras y un cuadro?

01:06:21

Endo08: Exactamente. Yo tenía que volver al médico. Para muchos tenía que pagar porque no me lo llenaba de gratis. Me pasó que había que pagar de nuevo la consulta. Y entonces iba donde el doctor, donde a mi departamento lo entregaba a la Secretaria y ella lo tramitaba por Recursos Humanos De ahí en adelante no sabía, no sé qué pasaba con ese documento.

01:06:47

Endo09: Yo nunca he tenido que hacer ningún tipo de proceso.

01:06:52

Endo08: Sí. Sí. Yo sí tuve que hacerlo.

01:06:55

Endo02: Yo sí.

01:06:57

Endo05: Yo aún espero. Yo sé que en algún momento yo llegarán.

01:07:02

Endo09: Te van a dar un susto.

01:07:10

Fabiola: Se los puedo presentar para que me confirmes. Endo08. Si ese fue el que.

01:07:16

Endo08: Si, fueron varias veces por la licencia que tuve durante los años que trabajé. Fueron muchas veces que yo lo pedí.

01:07:27

Fabiola: Este es el formulario (procedo a presentar el formulario en la pantalla).

01:07:28

Endo08: Ese mismo.

01:07:29

Endo05: Ese mismito es. Ese cheque que nunca acaba de llegar.

01:07:36

Endo08: Míralo ahí. Que tenía yo que pagar para que me lo llenara luego. Que pique.

26. ¿Alguna de ustedes conoce o ha utilizado el programa de medicamentos de alto costo y ayudas médicas de Salud Pública?

01:07:59

Endo05: No.

01:08:00

Endo08: Lo iba a hacer una vez por el Luprón. Pero no.

01:08:04

Endo02: Yo no lo he usado, pero sé que si lo conozco, sé de qué trata.

01:08:09

Endo08: Si sé de que trata.

01:08:10

Endo03: De alto costo en sí, no, pero una vez salud pública estaba ayudando con la Queteapine que es una pastilla para la ansiedad o depresión de no sé cuál de las dos y ella sí con la receta salud pública te la daba y yo me beneficié varias veces de eso.

01:08:45

Endo02: No la he utilizado pero si o si sé de que va.

01:09:01

Endo08: Cuando yo fui diagnosticada al principio con endometriosis, una amiga que fue con la que me refirió a CEDIMAT, ella usó ese beneficio cuando le indicaron Lupron. A ella Salud pública se lo cubrió todo el medicamento. Esa ayuda ella la solicitó y ahí fue que la conocí, pero yo no lo solicité porque mi seguro me lo cubrió cuando me lo indicaron. Por eso no lo solicité.

27. ¿Qué pudieran ofrecer las empresas dominicanas para mejorar su experiencia en el trabajo?

01:09:40

Endo05: ¿Pero experiencias sobre?

01:09:42

Fabiola: Tu experiencia laboral como paciente de endometriosis en el trabajo.

01:09:49

Endo03: Yo con un poquito de comprensión me conformo por ahora.

01:09:54

Endo05: Yo con un chin de empatía. Que se den cuenta que uno no, lo que uno no la pasa fácil, que uno hace su trabajo pero que uno no la está pasando bien.

01:10:04

Endo08: A mí me gustaría más que conozca la condición, porque muchos lo hacen por ignorancia, que no tienen empatía con uno porque no saben pero como que se da a conocer en los lugares de trabajo que las mujeres en edad fértil podemos sufrir esta condición y que tenga un poco de empatía con la que la tenga.

28. ¿Qué puede hacer el departamento de Recursos Humanos para apoyarlas y que ustedes puedan tener una mejor experiencia?

01:10:36

Endo05: Mira, con el solo hecho de dar una charla para que el personal sepa que sé cuáles son los síntomas que. Que el paciente no se está haciendo, que es que está mal de verdad. Con una campaña de concientización se resuelva mira, el 50%. Porque ya lo otro, tú sabes que eso es de

cada quien y del seguro médico, porque los gastos en medicamentos de la paciente con endometriosis son muy altos.

01:11:08

Endo08: La concientización es lo que queremos.

01:11:12

Endo09: Pero yo no tengo recursos humanos, así que la pregunta no es válida.

01:11:18

Fabiola: Bueno, no tienes recursos humanos, pero por lo menos, o sea, tu jefe, que es de seguro quien procesa la nomina, que si hay un accidente laboral que va a tener que responder, si es que al final eso sería recursos humanos. Eh, ¿Qué sugerencias tendrías en ese caso?

01:11:43

Endo09: Un aumento salarial. Claro. Porque como el tratamiento es tan caro. Yo entiendo que si ofrecieran un buen plan complementario de de seguro médico nos iría mejor, nos cubriese quizá mas cosas, obtuviésemos reembolsos. Reembolso por lo menos de un 90% de cirugía de de de tratamiento de los medicamentos que compramos nos iría muy bien, o mejor diría yo.

01:12:33

Endo11: Bueno, corroborando con todo eso que también fue parte de lo que te dije en la entrevista. Yo diría, como obviamente en todos los trabajos hay personas que sacan provecho de cualquier cosa para beneficio propio. Pero como te dije, como cuando el jefe conoce tu trabajo y te conoce como persona. Que llegue a pensar que tu te puedes aprovechar de tu condición de salud para sacar algún tipo de beneficio personal o que no esté relacionado con la condición. Eso para mí como que deberían, como tratar, como de, de de tener un poco más de empatía en ese sentido. O sea, cuando uno tiene una condición como esa, o sea, yo no me atrevo en ningún momento a inventarme nada o a utilizar mi condición para beneficiarme en otro sentido. Al contrario, cuando uno le duele, a uno le duele y que piensen que tú te estás inventando el dolor para no trabajar o sea, yo creo que eso afecta más que el simple hecho del dolor que tú estás pasando, como que cónchale, o sea, cuando realmente van a entender que es un dolor real que yo no me lo estoy inventando? Entonces tú sabes cual empleado mentiroso y cuál no. Y cuando uno tiene una trayectoria en un trabajo, vamos a decir completamente ética en todos los sentidos, eh? Que te insinúen como que tú te puedes estar inventando un dolor o utilizando tu condición para otro tipo de cosas. Eso es un poco fuerte y ahí viene el tema de la empatía y viene el tema de ponerte en los zapatos del otro, hasta de como dijeron ahí, de educarte sobre lo que el otro está pasando. Para poder ser más empático y ayudarle aunque sea a nivel moral. Tú me entiendes? Y y lo de hacer comentario que esto fue lo que también te dije, como que hay jefes que pueden decir de ahí. Sí, está bien, vete para tu casa, no te preocupes, mejórate y por atrás vienen con otro empleado, pero fulanito está de su cuenta. Mírala como que esto y lo otro... o sea ese tipo de cosas de verdad yo creo que no son necesarias. Tu ibas a decir algo Endo05,

01:14:49

Endo05: ¿tú recuerdas la situación que se me presentó a mí cuando yo estaba en el hospital?

01:14:55

Endo11: Así es.

01:14:55

Endo05: Yo estaba descompensada totalmente y mis compañeras lo que decían es que yo era la más joven que yo no podía pasar lo que yo estaba pasando, que era que yo me estaba haciendo, siendo médico.

01:15:11

Endo11: Así es.

01:15:12

Endo05: Tu recuerda el cuadro de ansiedad cómo yo estaba y después que yo logré que me trasladaran. Una compañera me llama y me dice Las muchachas se sienten muy mal. Y yo le dije y por? Y me dijo. Me dijo porque ellas de verdad no sabían por la situación que tú estabas pasando.

01:15:38

Endo11: Ok?

01:15:38

Endo05: Después que tú te fuiste del hospital, que todos comenzaron, que fulana y fulana y fulana a pero fulana se ponía mal en los servicios, fulana le pasaba esto fue una al pasado, a la otra. Ahora ya se sienten mal y tienen cargo de conciencia. Pero mientras tanto me hicieron la vida imposible.

01:15:56

Endo11: Claro.

01:15:57

Endo05: Y me pusieron de una forma. Yo estaba usándolo por un señor. En mi vida yo había llorado tanto en mi vida yo había estado tan sensible con ese Lupron. A mí una de ellas me decían y en vez de yo entrarle y morderla, lo que me fajaba era a llorar, porque lo pronto fue así y nadie entendía ese proceso. Entonces falta de empatía y eso es algo que el gobierno puede hacer todas las campañas habidas y por haber y eso es de cada persona.

01:16:25

Endo11: Eso es así al final de cada persona. O sea, cuando tú no eres empático con X persona, tú no lo vas a hacer con nadie. A veces hay gente que no son empático ni con su propio familiares y muchas veces por desconocimiento, pero hay otras veces que es simplemente porque esa es su forma de ser y no tienen ese esa eso dentro suyo. A mí me pasó y se lo conté a Fabiola con una superior que cuando mi cirugía a mí me dieron 15 días de licencia, pero a los 15 días yo no me había recuperado en su totalidad como para volver al trabajo. Y por varias razones el doctor me extendió la licencia 15 días más, pues cuando yo llamé a mi jefa para decirle mira, me está pasando esto y esto me extendieron la licencia por tal razón me dijo Yo sabía que tú me vas alta con una. Por ahí empezó y yo como que OK Y me dice después disque bueno, está bien. No te preocupes. Mejórate. Pero busca tu computadora para que trabajes desde la casa. Yo no estoy en

la casa porque yo quiero ni tengo que trabajar. Yo estoy de licencia. Yo porque soy como soy, que soy workaholic. Yo obviamente armé un pequeño escritorio y trabajé cuando pude, pero luego me enteré cuando regresé de licencia, que ella se puso a hacer comentarios con el resto del equipo sobre mí, la extensión de mi licencia. O sea, cómo tú crees que yo me sentí cuando yo me enteré que es muy conmigo Ah, sí, está bien esto. Y por detrás le estaba diciendo a Ikea que esa licencia es muy larga, que esto y lo otro. O sea. No, de verdad que no! Entonces es ese tipo de cosas para mí no son necesarias. Y cuando tú eres un líder en un equipo, vamos a decir en mi caso somos como 15 personas. Parte del liderazgo es ser empático con la situación de cada uno de los miembros de tu equipo, conocer su situación y saber cómo ayudarlo para que pueda seguir dando el 100% en su trabajo.

01:18:28

Endo03: Y que este comentario Endo11 que ella hizo con el equipo hace que el mismo equipo cuando tenga una situación tenga el temor que uno siente al comunicarlo, porque uno va a decir ah, pero cuando Endo11 tuvo su situación ella comentó esto entonces yo no quiero que me pase lo mismo a mí. Eso es lo que crea un ambiente laboral tenso muchas veces y que uno se sienta más presionado con la enfermedad.

01:18:52

Endo11: no Y que cuando tú tienes un jefe que hace ese tipo de comentario, por ejemplo, es lo que tú dices. O sea, si lo dijo de fulana lo va a decir en el momento que a mí me pase una vaina, lo va a decir igualito o peor con los otros.

01:19:07

Endo03: Entonces uno tiene ese temor de decir lo que siente de cuando se siente mal porque no se siente comprendido.

01:19:13

Endo11: Y aguanta el dolor.

01:19:14

Endo03: Exacto.

01:19:14

Endo11: Aguanta el dolor por cualquier cosa que después es peor.

01:19:18

Endo03: Exactamente.

29. ¿En su experiencia, ustedes han sentido que Recursos Humanos las entiende y las apoya?

01:19:32

Endo02: No.

01:19:34

Endo11: No manita. Eso no pasa. No.

01:19:37

Endo11: No, para nada. No.

01:19:38

Endo05: Eso no es una forma de que suceda. Recursos Humanos hala para su lado.

01:19:43

Endo02: No, al final, como por ejemplo te puedo dar mi experiencia, recursos humanos apoyo. No sé al día de hoy cuál fue la razón que mi jefa dió. Luego que salí, que me fui como quedé con amigos, si supe que quien era mi jefa lo que decía era ella se fue porque ella estaba con un proceso hormonal muy difícil y muy fuerte. Sin embargo, Recursos Humanos nunca se acercó a mí, nunca me preguntó, nunca me. Entonces no, no, no apoyó simplemente o escuchó una versión, un lado y entonces no. Recursos Humanos, no.

01:20:31

Fabiola: ¿Y a ti te dieron una razón?

01:20:35

Endo05: Para mí, la razón escrita, la del desahucio, en la que la empresa se reserva el derecho de de los servicios. Sin embargo, las tres personas que estuvieron ahí, que fueron mi jefa directa, su jefa y el jefe de su jefa, lo que me dijeron fue que la institución necesitaba una persona que estuviera 100% disponible para la empresa, que yo, que me enfocara en mi familia. Me hablaron incluso de abortos. Yo tenía los ojos como de huevo frito, porque yo no estaba entendiendo absolutamente nada, ni siquiera que yo sepa no, no, no he tenido ningún aborto hasta ahora. O sea, no entendía los comentarios, reconocieron mi trabajo, la calidad de mi trabajo, la responsabilidad y todo lo demás, y se enfocaron en la parte de que yo necesitaba enfocarme en mi y en mi salud. O sea, el que escucha, el que lo escuchaba decía y no me conoce decía esa muchacha estaba enferma, en cama, a punto ya se lo entregaron a los familiares. Entonces. La razón es esa.

30. Para concluir, ¿alguien tiene algún comentario o algo que le gustaría sugerir, que le gustaría agregar como parte de su experiencia?

01:21:59

Endo11: Yo siento, iba a decir cuando tu dices de derecho humano, perdón, que yo trabajo con temas de derecho humano y me confundo con recurso humano que. Los recursos humanos de una empresa debe estar ahí para facilitarle la vida al empleado, no para complicarse. Y algunos, en direcciones de recursos humanos tienen como una especialidad en complicarle la vida al empleado. Yo no sé si a ustedes le ha pasado, pero a mí me ha pasado que, óyeme, es una ineficiencia y como un empeño en hacerte todo más complicado. Y yo entiendo que no debería ser así. O sea, tú eres, por ejemplo, Fabiola el especialista en recursos humanos, tú dirás, pero es una, o sea, el recurso humano de una empresa, obviamente, es lo más importante. Y la dirección que maneja el recurso humano debe de estar para facilitarte la vida, no pasarte lo más complicado ni con el seguro, ni con el sueldo, ni con la nómina, ni con nada. Entonces, cónchale. Es una reforma en sentido general, como la misma reforma que te dije del sistema de salud

pública de este país a los recursos humanos de este país, porque uno se pasa la vida entera trabajando para terminar jodido, no así no seguir.

01:23:14

Endo05: Así mismo.

01:23:16

Endo02: Apoyando eso mismo que tú dices Endo11. Hace un tiempo mi esposo y los amigos de mi esposo estábamos hablando sobre justamente eso, como de recursos humanos y cómo se maneja aquí en el país. Y llegamos a la conclusión de que era como que Recursos Humanos, un empleado de la empresa que está en contra de los demás empleados, no es que sea así 100%, pero es el sentimiento y lo que uno ve por las situaciones que pasa uno y que pasan compañeros no necesariamente con un tema de endometriosis sino en general. O sea, pareciera como que como que estamos en contra de los empleados, no en todas las empresas pasa igual. No, no es la regla, pero cuando tú escuchas comentarios de amigos, de compañeros que han estado en otras instituciones, es como muy común ver como si el recurso humano estuviera en contra de todos los empleados, como dice Endo11, como la ponen china pa to.

01:24:17

Fabiola: Creo que no aplica. Pero ya que tú dices eso Endo02, ¿Alguna de ustedes alguna vez ha trabajado en una empresa multinacional?

01:24:25

Endo02: Sí.

01:24:28

Fabiola: ¿Y notaste que tu experiencia fuera diferente?

01:24:32

Endo02: Pudiera decir que en algunas cosas sí. Pero...

01:24:42

Fabiola: ¿Pero era una multinacional como que dominicanizada?

01:24:45

Endo02: Perdón. Si. Bueno, es un banco internacional. Que había mucha cultura, muchas cosas que no, para nada dominicano.

01:24:59

Endo03: Pero realmente la cultura de recursos humanos dominicana es simplemente fiscalizar, no es apoyar.

01:25:05

Endo03: Exacto.