

**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

**"Barreras multidimensionales en el acceso a la medicación
para pacientes con mieloma múltiple en el
sector urbano de Riobamba"**

AUTORA:

Ortiz Rivera, Ana Elvia

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

TUTORA:

Quevedo Terán, Ana Maritza

Guayaquil, Ecuador

02 de septiembre del 2025



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Ortiz Rivera Ana Elvia** como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

TUTORA

f. _____

Quevedo Terán, Ana Maritza

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____

St.Omer Navarro, Vilma

Guayaquil, a los 2 del mes de septiembre del año 2025



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Ortiz Rivera Ana Elvia**

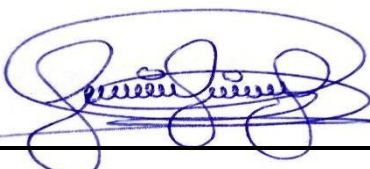
DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación: "**Barreras multidimensionales en el acceso a la medicación para pacientes con mieloma múltiple en el sector urbano de Riobamba**", previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 2 del mes de septiembre del año 2025

LA AUTORA

f. 
Ortiz Rivera, Ana Elvia



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

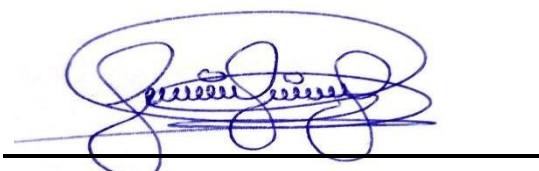
AUTORIZACIÓN

Yo, **Ortiz Rivera Ana Elvia**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: "**Barreras multidimensionales en el acceso a la medicación para pacientes con mieloma múltiple en el sector urbano de Riobamba**", cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 2 del mes de septiembre del año 2025

LA AUTORA:

f. 

Ortiz Rivera, Ana Elvia

REPORTE COMPILATIO

 **CERTIFICADO DE ANÁLISIS**
magister

Trabajo Titulacion Ana Ortiz final

4%
Textos sospechosos



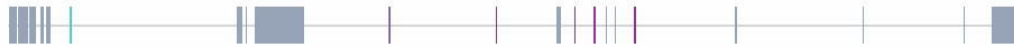
- < 1% Similitudes
- < 1% similitudes entre comillas
- 0% entre las fuentes mencionadas
- 2% Idiomas no reconocidos
- 61% Textos potencialmente generados por la IA (ignorado)

Nombre del documento: Trabajo Titulacion Ana Ortiz final.docx
ID del documento: df078dd88e3165b49e49b9276b1f0ca1747d4b51
Tamaño del documento original: 395,82 kB


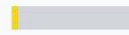


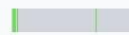

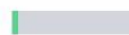
Depositante: Ana Maritza Quevedo Teran
Fecha de depósito: 13/10/2025
Tipo de carga: interface
fecha de fin de análisis: 13/10/2025

Número de palabras: 12.891
Número de caracteres: 89.163

Ubicación de las similitudes en el documento:




Fuentes principales detectadas


N°	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	 Ana Ortiz-SUPLETORIO.docx Ana Ortiz-SUPLETORIO #019940 Viene de de mi biblioteca 2 fuentes similares	6%		Palabras idénticas: 6% (818 palabras)
2	 Nathaly Freire Juan Vega,P73.docx Nathaly Freire Juan Vega,P73 #56993 Viene de de mi grupo 10 fuentes similares	4%		Palabras idénticas: 4% (497 palabras)
3	 Trabajo CARLOS MORALES.docx Trabajo CARLOS MORALES #288743 Viene de de mi grupo 7 fuentes similares	3%		Palabras idénticas: 3% (387 palabras)
4	 localhost Adultos mayores que viven solos y con enfermedades crónicas de alta... http://localhost:8080/xmlui/bitstream/3317/18371/3/T-UCSG-PRE-JUR-MD-TSO-97.pdf.txt 12 fuentes similares	3%		Palabras idénticas: 3% (344 palabras)
5	 Documento de otro usuario #664132 Viene de de otro grupo 1 fuente similar	1%		Palabras idénticas: 1% (167 palabras)

Firma de Estudiante

f. 
Ortiz Rivera, Ana Elvia

Firma de Docentes

f. 
QUEVEDO TERÁN ANA, MGS.
TUTORA

f. 
MUÑOZ CHRISTOPHER, MGS.
COORDINADORA UIC

AGRADECIMIENTO

A Dios, por otorgarme la sabiduría y la perseverancia necesarias para culminar este proceso académico.

A mi querida madre, que desde el cielo guía mis pasos con su amor eterno; a mi familia y amigos, quienes con su cariño, paciencia y palabras de aliento me sostuvieron en los momentos más difíciles. De manera muy especial, a mi sobrina Tiffany, porque gracias a ella tuve la oportunidad de continuar mis estudios.

A la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, por abrirme sus puertas y brindarme la oportunidad de formarme profesionalmente. Mi gratitud es aún mayor por haber sido beneficiaria de una beca, que me permitió alcanzar un sueño que de otra manera habría sido más difícil lograr.

A mis docentes, y de manera especial a mi tutora, Msc. Ana Maritza Quevedo, por su orientación, sus observaciones y la dedicación con la que me guio en este proceso de formación.

Agradezco de manera especial a mi compañera de trabajo "*Mi Pame*", participante de este estudio, cuya valentía e historia inspiraron la elección de este tema y me permitió comprender de cerca la magnitud de los obstáculos que enfrentan los pacientes y la importancia de visibilizar su realidad. Sin su valioso aporte, este trabajo no habría sido posible.

A todos ustedes, gracias por formar parte de mi vida. Este logro es tan mío como de ustedes.

Ana Elvia Ortiz Rivera

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi madre, cada logro, cada paso y cada esfuerzo llevan su nombre, porque todo lo que soy se lo debo a ella. Este trabajo es mi forma de honrar su memoria y de agradecer la luz que dejó en mi vida.

A mis hijos, Dylan e Isabella porque son mi motor, mi fuerza y mi razón de ser. En sus sonrisas encuentro la motivación para seguir luchando, y en su amor, la certeza de que todo sacrificio tiene sentido.

A mi hermana Mabel, mi otro gran pilar familiar, por su apoyo constante, por su cariño, su paciencia y por estar a mi lado en cada etapa de este camino.

A mis sobrinos, Tiffany y Joseph, que con su ternura llenan de alegría mis días, siempre me ayudaban con la explicación de mis deberes, demostrando que el amor familiar se expresa también en los pequeños gestos que hacen grande el corazón.

A mis amigas, Gabriela y Camila quienes a pesar de la distancia nunca dejan de estar presentes. Su cariño, compañía y palabras de aliento me han hecho sentir que nunca camino sola.

Y a mí mismo, por no rendirme, por tener la valentía de continuar incluso en los momentos más difíciles, y por demostrarme que con fe, esfuerzo y amor los sueños sí se cumplen.


Ana Elvia Ortiz Rivera




UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. 

ANA MARITZA QUEVEDO TERÁN
TUTORA

f. 

VILMA ST'OMER NAVARRO
DIRECTORA DE CARRERA

f. 

CHRISTOPHER MUÑOZ SÁNCHEZ
COORDINADORA DEL ÁREA

f. 

GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO
DOCENTE Oponente

ACTA DE CALIFICACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA. (Cod. 34)
CARRERA TRABAJO SOCIAL (R). (Cod. 435)
PERIODO A-2025 (Cod. 13221)

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "BARRERAS MULTIDIMENSIONALES EN EL ACCESO A LA MEDIACIÓN PARA PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE DE UN SECTOR URBANO DE RIOBAMBA.", elaborado por el/la estudiante ANA ELVIA ORTIZ RIVERA, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	VILMA NOEMI ST.OMER NAVARRO	MERLI ROSSANNA LOPEZ RODRIGUEZ	GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO
Etapas de ejecución del proceso e Informe final 9.5 / 10	9.50 / 10 Total: 30 %	9.00 / 10 Total: 30 %	9.50 / 10 Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	9.43 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN (ABSTRACT)	XIV
INTRODUCCIÓN	XVI
CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1 Antecedentes	3
1.1.1 Antecedentes contextuales	4
1.1.2 Antecedentes investigativos	4
1.2 Definición del Problema y problematización	4
1.3 Preguntas de investigación.....	6
1.3.1 Pregunta principal	6
1.3.2 Sub- preguntas	6
1.4 Objetivos de Investigación.....	6
1.4.1 Objetivo general	6
1.4.2 Objetivos Específicos.....	6
1.5 Justificación.....	6
CAPÍTULO 2: MARCOS REFERENCIALES	9
2.1 MARCO CONCEPTUAL.....	9
2.1.1 Definición de Salud.....	9
2.1.2 Definición de Salud – Enfermedad.....	9
2.1.3 Definición de mieloma múltiple	9
2.1.4 Mieloma Múltiple y Manejo Terapéutico	9
2.1.5 Concepto de acceso a la medicación.....	9
2.1.6 Trabajo sanitario: conceptos clave y competencias	9
2.1.7 Familia y Enfermedad	9
2.2 MARCO NORMATIVO.....	9
2.2.1 Constitución De La República Del Ecuador (2008)	9
2.2.2 Ley Orgánica de Salud.....	9
2.2.3 Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas, Raras y Huérfanas .9	
2.2.4 Ley Orgánica de Discapacidades.....	9
2.2.5 Otras leyes relevantes (LOSEP, Ley de Protección	9
2.2.6 Normativa Internacional y Regional	9
2.3 MARCO ESTRATÉGICO.....	9

2.3.1 Políticas públicas nacionales en salud	10
2.3.1.1 Plan Nacional del Buen Vivir	10
2.3.1.2 Plan Decenal de Salud 2022-2031	10
2.3.1.3 Política Nacional de Medicamentos.....	10
2.3.2 Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitaria	10
2.3.3 Estrategia Nacional	11
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN	13
3.1 ENFOQUE Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	13
3.2 DISEÑO METODOLÓGICO	13
3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA.....	14
3.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	14
3.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	14
3.6 MATRIZ DE CATEGORÍAS Y VARIABLES.....	15
CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	17
4.1 RESULTADOS Y ANALISIS.....	17
4.2 CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA.....	17
4.3 ELEMENTOS DE LA HISTORIA DE VIDA DE LOS PACIENTES.....	19
4.4 BARRERAS ESTRUCTURALES.....	22
4.5 BARRERAS SOCIALES Y ECONÓMICAS	26
CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES	29
5.1 CONCLUSIONES.....	29
5.2 RECOMENDACIONES.....	31
5.3 REFLEXION FINAL	32

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 3-1: Matriz de categorización	45
Tabla 4-1 Caracterización de la muestra	48
Tabla 4-2: Especialistas disponibles por ciudades	53

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 4-1: Impacto del MM en la vida de los pacientes y su familia...51	51
Ilustración 4-2: Brecha normativa entre la legislación y la práctica..... 55	55
Ilustración 4-2: Brecha normativa entre la legislación y la práctica.....53	53

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1: MODELA DE ENTREVISTA

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO APLICADO A LOS PACIENTES

ANEXO 3: ENTREVISTAS APLICADAS A LOS PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE

ANEXO 4: CODIFICACIÓN DE CITAS MAS RELEVANTES POR ENTREVISTA

ANEXO 5: CONSOLIDADO DE ENTREVISTAS – 4 PACIENTES

ANEXO 6: VALORES DE FACTURAS EN ADQUISICION DE MEDICMAENTOS

ANEXO 7: LISTA DE MEDICAMENTOS DE ESPECIALIDAD PARA MIELOMA MÚLTIPLE

RESUMEN

La presente investigación analiza las barreras que enfrentan los pacientes con mieloma múltiple en el acceso a la medicación en el área urbana de Riobamba, con el fin de identificar los factores sociales, económicos y estructurales que marcan su experiencia personal y familiar tras el diagnóstico. En la metodología se aplicó un enfoque cualitativo mediante historias de vida y entrevistas a cuatro pacientes seleccionados por conveniencia, analizando la información con el software ATLAS.ti. Los resultados evidenciaron que el diagnóstico constituye una ruptura biográfica y pérdida de proyectos de vida. La familia se convierte en el principal soporte de cuidado, provocando sobrecarga y cambios en la dinámica del hogar. Frente a la limitada respuesta institucional, los pacientes recurren a redes comunitarias y resiliencia espiritual. Además, el sistema de salud enfrenta limitaciones significativas, entre ellas el desabastecimiento de medicamentos, la centralización de los servicios especializados en Quito y Guayaquil, a estas dificultades se suman los elevados costos de medicación y transporte, que superan el salario básico y generan una fuerte carga económica. Como conclusión el Trabajo Social en salud es indispensable para mediar entre familias e instituciones, reducir burocracia, fortalecer redes de apoyo y visibilizar inequidades estructurales que afectan el acceso.

Palabras Claves: salud, derechos, mieloma múltiple, acceso a la medicación, barreras estructurales, resiliencia familiar, trabajo social en salud.

ABSTRACT

This study analyzes the barriers faced by patients with multiple myeloma in accessing medication in the urban area of Riobamba, with the aim of identifying the social, economic, and structural factors that shape their personal and family experience after diagnosis. The methodology applied a qualitative approach using life stories and interviews with four patients selected for convenience, analyzing the information with ATLAS.ti software. The results showed that diagnosis constitutes a biographical rupture and loss of life plans. The family becomes the main source of care, causing overload and changes in the dynamics of the home. Faced with limited institutional response, patients turn to community networks and spiritual resilience. In addition, the health system faces significant limitations, including drug shortages and the centralization of specialized services in Quito and Guayaquil. Added to these difficulties are the high costs of medication and transportation, which exceed the basic salary and generate a heavy economic burden. In conclusion, social work in health is essential to mediate between families and institutions, reduce bureaucracy, strengthen support networks, and highlight structural inequalities that affect access.

Keywords: health, rights, multiple myeloma, access to medication, structural barriers, family resilience, social work in health.

INTRODUCCIÓN

El mieloma múltiple es un trastorno hematológico raro, crónico y progresivo. Se trata con medicamentos costosos con poca accesibilidad. En Ecuador, está clasificado como una enfermedad catastrófica, lo que supone un desafío en términos clínicos, sociales y económicos para la atención a los pacientes.

En ciudades pequeñas y principalmente en Riobamba, los pacientes con mieloma múltiple siguen enfrentando inequidades, como diagnóstico tardío, centralización de los servicios médicos especializados en los principales centros urbanos, y elevados costos del tratamiento. Estas realidades obligan a las familias a menudo a reestructurar sus vidas para cuidar al paciente, endeudarse o depender de una red comunitaria de ayuda como parte de una estrategia de supervivencia para enfrentar la enfermedad.

El propósito del estudio es analizar las barreras estructurales, económicas y sociales que comprometen el acceso oportuno a la medicación y al tratamiento para los pacientes con mieloma múltiple en un área urbana de Riobamba en 2025. La investigación es de naturaleza cualitativa, utilizando la técnica de la historia de vida como herramienta metodológica para comprender profundamente lo que los pacientes experimentan y logran diariamente.

La importancia de este estudio radica en visibilizar una problemática poco abordada a nivel local y nacional. La identificación de las múltiples barreras que atraviesan los pacientes y sus familias no solo aporta evidencias, sino que también permite orientar mejor la labor del trabajo social en salud y responder de manera más efectiva a sus necesidades.

CAPÍTULO 1: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes

El análisis de las barreras en el acceso a la medicación para personas con mieloma múltiple ha sido abordado en varios países, aunque en América Latina y en particular en Ecuador, los estudios siguen siendo limitados. En países como Estados Unidos, Brasil y España, la investigación ha mostrado que existen factores de tipo económico, geográfico, cultural y administrativo que complican la continuidad de los tratamientos y deterioran la calidad de vida de los pacientes (Smith et al., 2019; García & López, 2021).

En América Latina, el acceso oportuno a medicamentos destinados al tratamiento de enfermedades crónicas y de alto costo, es condicionado por las desigualdades estructurales de los sistemas de salud. La fragmentación institucional junto a las limitaciones en la cobertura universal, son factores que intensifican estas desigualdades. Como resultado, los pacientes que depende de terapias prolongadas enfrentan barreras persistentes en la continuidad de sus tratamientos, esto refleja que el problema no es solo es económico, sino también institucional (Rodríguez & Pérez, 2020).

Esta investigación, tiene como objetivo analizar los desafíos que enfrentan los pacientes con mieloma múltiple en la ciudad de Riobamba, provincia de Chimborazo, Ecuador. Busca comprender cómo los factores sociales y económicos, en interacción con las limitaciones estructurales del sistema, condicionan el acceso equitativo a la atención. Por un lado, caracterizamos en este nivel no solo cuán localizado está el problema, sino también qué medidas sociales y recomendaciones se pueden tomar entre nosotros para intentar minimizar este factor.

1.1.1 Antecedentes contextuales

1.1.2 Antecedentes investigativos

1.2 Definición del Problema y problematización

El mieloma múltiple (MM) es un tumor hematológico, crónico y progresivo con baja prevalencia cuando se compara con otros tipos de cáncer, sus efectos son visibles no solo a nivel biomédico, sino también a niveles social, económico y estructural, estos factores influyen en un diagnóstico oportuno, el acceso a terapias y el seguimiento del tratamiento.

En América Latina, uno de los principales retos es la inexistencia de sistemas de información integrados que permitan monitorear de forma adecuada los casos de mieloma múltiple. En países como Ecuador, la recolección de datos depende de registros nacionales fragmentados, basados en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), lo que limita la planificación y evaluación de políticas públicas específicas (Pineli et al., 2018).

Aunque las cifras oficiales reportan una prevalencia relativamente baja (1,91 por cada 100.000 habitantes) y una mortalidad cercana al 1,5% de los fallecimientos por cáncer (GLOBOCAN, 2020), estas estadísticas esconden la realidad de un acceso desigual a terapias de alto costo. Las provincias de Pichincha, Guayas y Azuay concentran la mayor parte de la atención hospitalaria, lo que obliga a pacientes de otras zonas, como Chimborazo, a desplazarse a grandes distancias, con los costos adicionales y las rupturas familiares que ello implica (Garrido & Granja, 2019).

Riobamba, es una ciudad donde no existe instituciones disponibles dedicada a combatir el mieloma múltiple. Aunque hay hospitales generales (MSP, IESS) y la unidad local de SOLCA, esos centros solo brindan atención elemental o bastante avanzada. Donde eso no es posible en la ciudad, los pacientes ven que sus condiciones empeoran a medida que pasan por varios niveles de tratamiento hospitalario, haciendo que la recuperación sea más difícil y costosa. Y luego están los medicamentos que faltan, como el bortezomib, lenalidomida o ácido zoledrónico.

La interrupción repentina del tratamiento puede llevar a un mal resultado en el paciente, y en algunos casos aislados incluso ha significado volver a medicamentos menos efectivos (Plan V, 2023).

La carga económica para las familias resulta devastadora. El costo de un solo vial de bortezomib puede alcanzar los \$2.500, mientras que otros fármacos, como el ácido zoledrónico, superan los \$300. Dado que el ingreso familiar promedio en Ecuador se sitúa alrededor de los \$746 y el costo de la canasta básica alcanza aproximadamente los \$700 (INEC, 2020), asumir los gastos de tratamiento se vuelve casi imposible. Como consecuencia, muchos hogares se ven forzados a optar entre financiar la atención médica o cubrir sus necesidades esenciales, lo que intensifica su situación de vulnerabilidad social.

Además del aspecto económico, el diagnóstico de mieloma múltiple aún está rodeado de estigmas y temores. Pacientes y familias de la ciudad de Riobamba, mencionan sentimientos de aislamiento, discriminación y la pérdida de redes de apoyo que impactan en la salud mental y la adherencia al tratamiento (Nieto & Orellana, 2023; Vélez Bermúdez, 2023).

Pero el problema es tanto social y estructural como clínico. El hecho de que el sector salud esté estructuralmente caracterizado por el sectarismo, la centralización y la falta crónica de recursos lo hace poco preparado para una respuesta efectiva, equitativa y oportuna. Los pacientes no solo deben enfrentarse a la enfermedad, sino también a una serie de barreras institucionales, que dificultan y vulneran el derecho básico de la salud.

En conclusión, el abordaje del mieloma múltiple en Riobamba trasciende el ámbito estrictamente clínico y se configura como un fenómeno que involucra dimensiones sociales de alta complejidad. La fragmentación del sistema de salud, la centralización de los servicios, la limitada disponibilidad de recursos y la precariedad económica de los hogares constituyen factores que

obstaculizan de manera significativa el acceso a una atención integral, continua y oportuna.

1.3 Preguntas de investigación

1.3.1 Pregunta principal

1.3.2 Sub- preguntas

1.4 Objetivos de Investigación

1.4.1 Objetivo general

1.4.2 Objetivos Específicos

1.5 Justificación

En Ecuador el abordaje integral del mieloma múltiple supone un reto de enorme magnitud ya que evidencia las limitaciones del sistema de salud para proveer tratamientos alto costo de manera sostenida, hallazgo que impacta de manera directa al objetivo de desarrollo sostenible, ODS 3 Salud y bienestar, al mostrar la necesidad de promover un acceso equitativo a los servicios de salud esenciales y a los medicamentos para todos. Por tanto, esta investigación es importante y relevante por varias razones:

Esta investigación adquiere relevancia por cuanto el mieloma múltiple representa una enfermedad de alto costo, lo cual tiene un impacto socioeconómico devastador en las familias. Según la Organización Mundial de la Salud (2025)., los gastos sanitarios abrumadores empujan a millones de personas a la pobreza cada año, agravando desigualdades preexistentes y contraviniendo el ODS 10 Reducción de las Desigualdades y aportando a la identificación de barreras y soluciones que contribuye al ODS 3, en el derecho a la salud, equidad y a la justicia social.

En el contexto ecuatoriano, agravado por la falta de accesibilidad a tratamiento oncológico, se trata de una realidad con la que lidian los sectores más vulnerables del sector urbano de Riobamba. En este sentido, la Constitución de la República del Ecuador establece el derecho a la salud como

un derecho humano fundamental. Asimismo, el acceso a la medicación es una de las piezas clave de la garantía de tal derecho. Sin embargo, la realidad revela múltiples barreras multidimensionales a la hora de garantizarlo que, en definitiva, promueven la desigualdad y la vulnerabilidad social. El estudio en cuestión tiene por objetivo evidenciar dichas barreras y proponer soluciones al respecto en el ámbito de la justicia social.

La Universidad Católica de Guayaquil, a través de sus líneas de investigación “Derechos humanos y problemáticas sociales”, y “Dinámicas sociopolíticas, democracia y actoría social” (UCSG, 2025), tiene el compromiso de generar conocimiento que contribuyan a la solución de problemas sociales relevantes. Esta investigación es pertinente porque existe una brecha de conocimiento sobre el acceso a la medicación oncológica en el contexto de Riobamba, es decir existe una escasa producción científica a nivel local y provincial. Al generar evidencia empírica y teórica, el estudio servirá de base para futuras investigaciones y discusiones en materia de salud y trabajo social, reforzando el conocimiento y la capacidad de respuesta ante la problemática. Además, esta investigación se alinea con los ODS 3, 10 y 16, al abordar cuestiones de salud, equidad y justicia social, lo que refuerza su relevancia en el contexto de la Agenda 2030 (Objetivos de Desarrollo Sostenible, 2025).

El trabajo social: La apuesta por la defensa de los derechos humanos y la promoción de la justicia social y, en este sentido, esta investigación es de relevancia para la labor social, ya que, a través de cifras y descripciones, se pueden definir las barreras de acceso que sufren los pacientes con mieloma múltiple y sus familias, identificando intervenciones posibles para superarlas. El trabajo social desde la gestión de recursos, el trabajo familiar, la gestión política y el trabajo en red, se pone a disposición de la tarea de facilitar el acceso a la medicación y la calidad de vida de los pacientes. Todo ello contribuye al ODS 16 Paz, justicia e instituciones sólidas.

Si no se comprenden las dinámicas familiares y socioeconómicas que rodean estas situaciones, no se pueden generar estrategias para intervenir. Este estudio empodera a los pacientes y familiares y fomenta el trabajo de

diferentes actores sociales por un sistema de salud y acompañamiento más amigable.

En definitiva, la investigación responde a la urgente necesidad de que los logros de la medicina ante el mieloma múltiple y el cáncer en general puedan ser difundidos de manera equitativa y oportuna para toda la población de pacientes, independientemente de su ubicación geográfica o estado socioeconómico. A través de estos ejes, se espera poder aportar al abordaje de esta enfermedad para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con esta enfermedad, alineándose con los principios de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y las líneas de investigación de la Universidad Católica de Guayaquil.

CAPÍTULO 2: MARCOS REFERENCIALES

2.1 MARCO CONCEPTUAL

2.1.1 Definición de Salud

2.1.2 Definición de Salud – Enfermedad

2.1.3 Definición de mieloma múltiple

2.1.4 Mieloma Múltiple y Manejo Terapéutico

2.1.5 Concepto de acceso a la medicación

2.1.6 Trabajo sanitario: conceptos clave y competencias

2.1.7 Familia y Enfermedad

2.2 MARCO NORMATIVO

2.2.1 Constitución De La República Del Ecuador (2008)

2.2.2 Ley Orgánica de Salud

2.2.3 Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas, Raras y Huérfanas

2.2.4 Ley Orgánica de Discapacidades

2.2.5 Otras leyes relevantes (LOSEP, Ley de Protección a Adultos Mayores, LOPNA)

2.2.6 Normativa Internacional y Regional

2.3 MARCO ESTRATÉGICO

La presente investigación aborda las barreras multidimensionales en el acceso a la medicación para pacientes con mieloma múltiple en el sector urbano de Riobamba, desde la perspectiva del trabajo social, la atención a personas con mieloma múltiple se sustenta en un marco normativo robusto que reconoce la salud como un derecho humano fundamental, consagrado en la Constitución del Ecuador y respaldado por leyes específicas que amparan a quienes viven con enfermedades catastróficas, discapacidad o situaciones de vulnerabilidad.

También, esta acción se articula con estrategias nacionales e internacionales orientadas a promover la cobertura universal, el acceso equitativo a medicamentos esenciales y la participación comunitaria. Entre las principales iniciativas destacan el Modelo de Atención Integral en Salud Familiar, Comunitaria e Intercultural (MAIS-FCI) y el Plan Decenal de Salud 2022-2031. En este contexto, el trabajo social desempeña un papel central al identificar y enfrentar las barreras sociales, económicas y culturales que limitan el acceso a los tratamientos, contribuyendo al fortalecimiento de la inclusión social y a la garantía de los derechos humanos en el ámbito sanitario.

2.3.1 Políticas públicas nacionales en salud

2.3.1.1 Plan Nacional del Buen Vivir

2.3.1.2 Plan Decenal de Salud 2022-2031

2.3.1.3 Política Nacional de Medicamentos

2.3.2 Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitaria e Intercultural (MAIS-FCI)

El Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitaria e Intercultural (MAIS-FCI) constituye el eje organizador del sistema público de salud en el Ecuador. Fue implementado oficialmente por el Ministerio de Salud Pública (MSP) con el propósito de transformar la atención hacia un enfoque integral, equitativo, participativo e intercultural, centrado en las personas, las familias y las comunidades (MSP, 2012).

En el ámbito de las enfermedades catastróficas, como el mieloma múltiple, el MAIS-FCI adquiere especial relevancia al orientar la atención hacia las necesidades reales del paciente. Este modelo reconoce que las barreras de acceso a la medicación no se limitan a factores clínicos o logísticos, sino que están vinculadas con las condiciones de vida, el capital social, la cultura y las redes comunitarias.

Asimismo, el MAIS-FCI incorpora los determinantes sociales de la salud como ejes centrales para el análisis y la planificación de la atención, lo cual facilita

la identificación de barreras de carácter económico, educativo, laboral, cultural y administrativo. Estas, a su vez, requieren ser enfrentadas mediante estrategias intersectoriales y con la participación de la comunidad. En coherencia con este modelo, el trabajo social es un componente estructural dentro del equipo de salud. Su participación abarca:

- Realizar diagnósticos sociales y comunitarios sobre las condiciones que afectan la salud de la población.
- Diseñar y ejecutar planes de intervención familiar y comunitaria, con énfasis en grupos de alta vulnerabilidad.
- Articular redes interinstitucionales que integren servicios sociales, de protección, vivienda, educación, justicia y otros sectores vinculados al bienestar.
- Brindar apoyo integral a pacientes con enfermedades crónicas y catastróficas, como el mieloma múltiple, fortaleciendo la adherencia terapéutica y el entorno de cuidado.
- Fomentar la participación comunitaria y potenciar las capacidades de los usuarios para ejercer activamente su derecho a la salud.
- El MAIS-FCI, al reconocer las dimensiones sociales y territoriales de la salud, refuerza los principios de intersectorialidad e integralidad, fundamentales para enfrentar las barreras multidimensionales en el acceso a la medicación.

En este contexto, el trabajo social no solo interviene en el plano individual y familiar, sino que también desempeña un papel estratégico en la gestión comunitaria, la planificación territorial y la transformación del sistema sanitario hacia un enfoque basado en derechos, equidad y justicia social.

2.3.3 Estrategia Nacional para el Abordaje de Enfermedades Catastróficas

Protocolos de atención, investigación y coordinación para mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades como el mieloma múltiple (Ministerio de Salud Pública, 2023).

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

3.1 ENFOQUE Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

La presente investigación adopta un enfoque cualitativo, ya que busca comprender las experiencias de vida de los pacientes diagnosticados con mieloma múltiple en la ciudad de Riobamba. Este enfoque permite explorar los significados subjetivos, las trayectorias personales y las barreras vividas en el acceso a la medicación, con una mirada integral desde el trabajo social.

3.2 DISEÑO METODOLÓGICO

El método seleccionado es el de Historias de Vida, el cual permite reconstruir de manera narrativa las trayectorias personales en torno al proceso de diagnóstico, tratamiento y enfrentamiento de la enfermedad. Esta técnica es adecuada para captar la dimensión temporal, emocional y social de la vivencia de los pacientes.

La investigación es de tipo longitudinal y aplicada:

- Es longitudinal, porque se centra en las vivencias a lo largo del tiempo, identificando los cambios y permanencias en las experiencias de los pacientes.
- Es aplicada, ya que busca generar conocimientos útiles para proponer estrategias concretas desde el trabajo social que favorezcan el acceso a la medicación y la mejora de la calidad de vida.

El nivel de investigación es descriptivo-analítico, puesto que se propone describir detalladamente las realidades vividas por los pacientes, pero también interpretarlas críticamente para identificar factores causales y estructurales.

3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

Población: Pacientes con diagnóstico de mieloma múltiple en Riobamba.

Muestra: 4 pacientes elegidos por muestreo por conveniencia.

Criterios de selección:

- Diagnóstico confirmado de mieloma múltiple.
- Residir en Riobamba.
- Ser mayor de edad.
- Ser usuario de una cadena farmacéutica local.
- Aceptar participar y firmar el consentimiento informado.

3.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La técnica principal de recolección será la entrevista en profundidad, con enfoque narrativo, aplicada a cada uno de los participantes. Se utilizará un guion semiestructurado, que permita explorar los diferentes momentos de la trayectoria del paciente: diagnóstico, acceso a tratamiento, barreras encontradas, redes de apoyo, impacto familiar y percepción institucional.

3.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El análisis se realizará mediante la técnica de codificación abierta, que permite identificar categorías emergentes a partir de los relatos. La información obtenida será descompuesta en unidades significativas, codificadas y agrupadas temáticamente. Este proceso facilitará el análisis comparativo entre casos y la identificación de patrones comunes, así como particularidades individuales.

La interpretación se hará en base a los marcos teóricos seleccionados (teoría ecológica, determinantes sociales de la salud, acceso a servicios), garantizando profundidad, rigor y coherencia.

3.6 MATRIZ DE CATEGORÍAS Y VARIABLES

Tabla 3-1: Matriz de categorización

CATEGORÍA	VARIABLE / SUBCATEGORÍA / INDICADOR	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TÉCNICA DE RECOLECCIÓN	INSTRUMENTO
Tratamiento y Farmacoterapia	Acceso a la medicación	Posibilidad del paciente para obtener sus medicamentos, ya sea por vía pública, privada o combinación.	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
	Dificultades de acceso	Barreras específicas enfrentadas (desabastecimiento, altos precios, burocracia, traslado a otras ciudades).	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
Impacto emocional y social	Reacción emocional al diagnóstico	Sentimientos y emociones vividas tras el diagnóstico (miedo, tristeza, ansiedad, esperanza, etc.).	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
	Red de apoyo	Participación de familiares, amigos o comunidad en el proceso de tratamiento y recuperación.	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
	Cambios en la dinámica familiar	Modificaciones en roles familiares, sobrecarga del cuidador, reorganización del hogar.	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
Barreras estructurales	Disponibilidad de servicios especializados	Existencia y acceso local a tratamientos, especialistas y tecnología médica para MM.	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
	Trámites administrativos	Dificultades en autorizaciones, demoras burocráticas, documentación requerida para acceder a tratamientos.	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
Barreras socioeconómicas	Capacidad económica del paciente/familias	Recursos económicos disponibles para costear	Entrevista en profundidad	Guion estructurado

		medicamentos, transporte, exámenes y alimentación adecuada.		
	Estrategias económicas adoptadas	Endeudamiento, venta de bienes, donaciones, abandono del tratamiento u otras medidas para afrontar los costos.	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
Percepción del servicio	Satisfacción con el sistema farmacéutico y de salud	Opiniones del paciente sobre el trato, tiempos de espera, calidad humana y eficacia del sistema.	Entrevista en profundidad	Guion estructurado
	Recomendaciones del paciente para mejorar el servicio	Propuestas de mejora desde la experiencia vivida (acceso, trato, acompañamiento)	Entrevista en profundidad	Guion estructurado

Elaborado por: Ortiz Rivera Ans, 2025

CAPÍTULO 4: RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 RESULTADOS Y ANALISIS

El presente capítulo recoge y analiza los testimonios de cuatro pacientes con mieloma múltiple seleccionados por conveniencia, con el propósito de identificar las principales barreras sociales, económicas y estructurales que enfrentan en el acceso al tratamiento, así como las estrategias de afrontamiento que implementan junto con sus familias.

El análisis de los resultados, se realizaron con un enfoque cualitativo que nos permite comprender la experiencia de los pacientes, a partir de su vivencia subjetiva, adicionalmente se complementó mediante la triangulación de referentes teóricos y normativos que contextualizan el derecho a la salud en el marco ecuatoriano.

Los datos de esta investigación para la codificación fueron procesados mediante el software ATLAS.ti, lo que permitió organizar, codificar y categorizar los testimonios de los pacientes diagnosticados con mieloma múltiple en Riobamba.

4.2 CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

La muestra está conformada por: cuatro pacientes diagnosticados con mieloma múltiple residentes en Riobamba, seleccionados mediante muestreo por conveniencia. La edad de los pacientes oscila entre los 41 y 69 años, con una presencia proporcional de hombres y mujeres en la muestra.

En relación con la cobertura sanitaria, tres pacientes dependen del sistema público de salud: Ministerio de Salud Pública (MSP) e Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), mientras que uno accede a un seguro privado; sin embargo, en todos los casos se constató la necesidad de adquirir

medicamentos complementarios con recursos propios. El diagnóstico de la enfermedad ocasionó pérdida de autonomía laboral y una disminución significativa de los ingresos, en los cuatro casos analizados.

En el ámbito familiar, todos los pacientes viven con parientes directos: esposo/a, hijos o hermanos, quienes desempeñan un papel primordial en el cuidado y sustento económico. Las redes de apoyo comunitario: vecinos, iglesia y amistades, también se consideran como un recurso importante al afrontar las dificultades derivadas de la enfermedad generan sobrecarga emocional y financiera en los hogares.

Tabla 4-1 Caracterización de la muestra

PACIENTE	EDAD	SEXO	ESTADO CIVIL	NIVEL DE INSTRUCCIÓN	AÑO DE DIAGNÓSTICO	SEGURO DE SALUD
P1	41	F	Casada	Secundaria completa	2024	IESS
P2	69	M	Viudo	Primaria incompleta	2023	Ninguno (MSP)
P3	65	F	Casada	Secundaria incompleta	2019	Ninguno (MSP)
P4	66	M	Casado	Educación superior (Licenciatura)	2021	Seguro privado nacional

Fuente: Datos obtenidos de entrevistas a pacientes con mieloma múltiple

Elaborado por: Ortiz Ana, 2025.

4.3 ELEMENTOS DE LA HISTORIA DE VIDA DE LOS PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLE ATENDIDOS EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO QUE RECIBEN

El diagnóstico de mieloma múltiple representa una experiencia altamente disruptiva en la vida de los pacientes, pues irrumpe de manera inesperada y transforma de forma significativa su cotidianidad. Los testimonios recogidos reflejan un impacto psicológico profundo, manifestado en sentimientos de miedo, ansiedad y sensación de pérdida de proyectos de vida.

Un paciente expresó: *“Me morí en vida, todo mi mundo se cayó, anímicamente ya no me quedaban ganas de luchar”* (Entrevista, P2); mientras que otra paciente relató: *“Yo lloré mucho, soy muy miedosa, sabía que me iba a morir”* (Entrevista, P1). Estas narraciones corresponden con lo planteado por Bury (1982), quien define la enfermedad como una ruptura biográfica, en la que la continuidad de la vida se quiebra por la irrupción de la dolencia.

Los testimonios evidencian que, después del diagnóstico, los hogares se ven obligados a reorganizar roles y responsabilidades con el fin de garantizar el cuidado del paciente. Esta dinámica produce una fuerte dependencia hacia la familia, que asume no solo las tareas relacionadas con la atención física, sino también el sostenimiento económico y el acompañamiento emocional.

En el marco del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979), esta experiencia se configura en distintos niveles:

- **Microsistema:** la familia reorganiza sus roles de cuidado. Un paciente relató: *“Mi hija mayor se volvió como mi madre, pendiente de mí todo el tiempo”* (Entrevista, P1), mientras que otro comentó: *“Antes yo ayudaba, ahora dependo de mi hermana”* (Entrevista, P2). Estos relatos evidencian la inversión de roles al interior de la familia y la sobrecarga que enfrentan los cuidadores, quienes deben posibilitar las exigencias del cuidado con sus responsabilidades laborales y personales.

- **Mesosistema:** la familia, que asume no solo las tareas relacionadas con la atención física, sino también el sostenimiento económico y el acompañamiento emocional.
- **Macrosistema:** influyen factores culturales (como la fe) y normativos (políticas sanitarias). Además del acompañamiento brindado por la familia, los entrevistados resaltaron que las redes comunitarias constituyen un recurso clave para afrontar situaciones críticas. Tal como señaló una paciente: *“La iglesia y unas vecinas me han apoyado con comida, ropa o transporte. No es una ayuda constante, pero cuando alguien puede, lo hace”* (Entrevista, P3).

Junto al apoyo intrafamiliar, los entrevistados resaltaron también el valor de las redes comunitarias como recurso fundamental en situaciones de necesidad. Donde también emergen estrategias de afrontamiento asociadas a la fe, la resiliencia y el acompañamiento familiar. *“Hoy estoy agradecido por cada día que puedo estar con mi familia y ver crecer al más pequeño de mis hijos [...]”* (Entrevista, P1), mientras que otra persona expresó: *“Cuando mis nietos se apoyan en mí, vale la pena luchar”* (Entrevista, P3).

Estos relatos muestran cómo los recursos de la espiritualidad y el apoyo emocional se convierten en materiales críticos para replantear lo que significa estar enfermo. Al mismo tiempo, corroboran lo postulado por el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979), que enfatiza cómo los diferentes sistemas —familia, comunidad e instituciones— interactúan en la construcción de la experiencia salud-enfermedad.

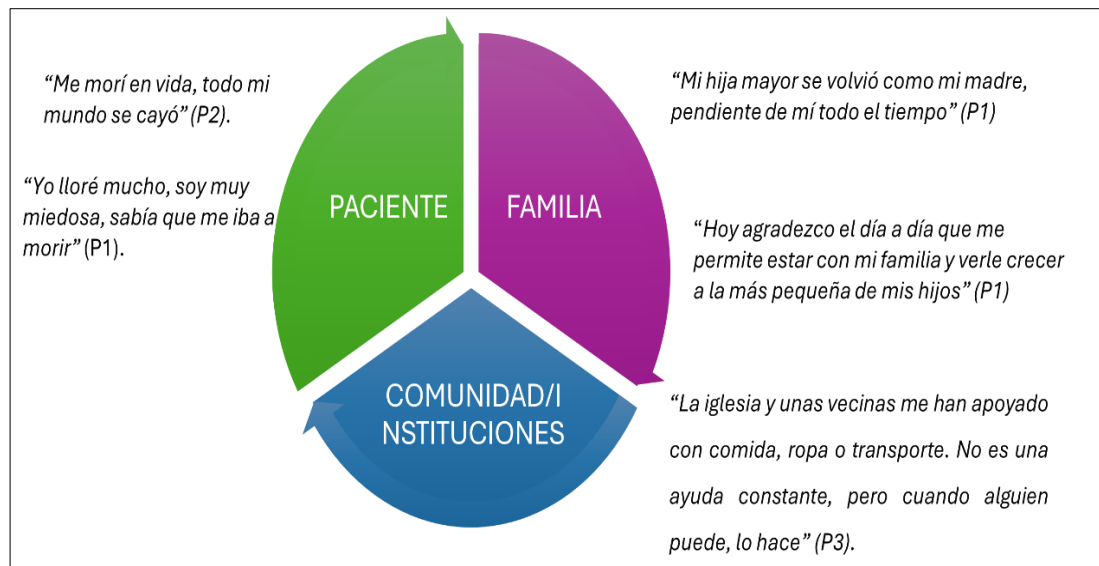


Ilustración 4-1: Impacto del MM en la vida de los pacientes y su familia

Fuentes: Bury (1982), Bronfenbrenner (1979), Corbin & Strauss (1988), Constitución del Ecuador (2008), Ley Orgánica de Salud (2006).

En el ámbito legal, la Constitución del Ecuador (2008, arts. 32 y 35) y la Ley Orgánica de Salud (2006) garantizan atención prioritaria e integral para las personas que padecen enfermedades catastróficas; sin embargo, los testimonios evidencian que gran parte de esta responsabilidad recae en la familia y la comunidad, lo que contrarresta las disposiciones legales y desplaza funciones que corresponden al Estado hacia redes de apoyo informal. Además, los pacientes señalan la ausencia de acompañamiento psicológico y social, lo que incrementa su vulnerabilidad emocional y revela la necesidad de ampliar la cobertura de la atención integral para incluir de manera efectiva servicios de salud mental.

En este sentido, el trabajo social en el cuidado de la salud es uno de los elementos estratégicos para empoderar a las redes de apoyo familiar y comunitario, ofrecer apoyo a los cuidadores para no sobrecargarlos y actuar como un puente con las instituciones para que sus reclamos sean efectivamente cumplidos en términos de los derechos contemplados en las normativas. De esta manera, el trabajo social no solo permite reducir la carga a nivel de hogares, sino que genera avances hacia un enfoque de responsabilidad compartida entre familia, comunidad e instituciones que se transfiere de manera integral en las enfermedades crónicas.

4.4 BARRERAS ESTRUCTURALES QUE DIFICULTAN EL ACCESO OPORTUNO A LOS MEDICAMENTOS PARA PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLE Y ESTRATEGIAS QUE APLICAN LAS FAMILIAS PARA EL ACCESO AL TRATAMIENTO

Desde una perspectiva teórica, los testimonios de los pacientes revelaron múltiples limitaciones estructurales dentro del sistema de salud que repercuten directamente en la atención recibida, se enmarcan en el “macrosistema”, descrito por Bronfenbrenner (1979), las misma que incide de manera negativa sobre el microsistema familiar. Entre las más mencionadas se encuentran: la falta de abastecimiento de medicamentos, la centralización de los servicios especializados y la excesiva burocracia administrativa.

- **Desabastecimiento de medicamentos:** esto se traduce en una disponibilidad intermitente de de medicamentos en los hospitales públicos. Los pacientes señalaron retrasos y episodios recurrentes de desabastecimiento, lo que ocasiona interrupciones en los esquemas terapéuticos y compromete la efectividad del tratamiento. Un entrevistado expresó: *“El acceso a la medicación ha sido muy irregular. A veces me dicen que regrese después porque no ha llegado la medicina”* (Entrevista, P3). Estos relatos ponen de manifiesto la discontinuidad en la atención generada por la inestabilidad en el suministro de fármacos.
- **Centralización de servicios especializados:** Este aspecto quiere decir que, la concentración de tratamientos especializados y consultas médicas con hematólogos y oncólogos en las principales ciudades, como Quito o Guayaquil. Según la teoría de Penchansky y Thomas (1981), esta situación refleja limitaciones tanto en la accesibilidad geográfica como en la adecuación de los servicios, condicionada por la burocracia del sistema, asociada a los procesos burocráticos. La falta de especialistas en Riobamba y en provincias aledañas obliga a los pacientes a desplazarse hasta Quito o Guayaquil, para recibir atención médica, lo que afecta directamente su adherencia al tratamiento.

Un participante relató: “Sí, tuve que buscar hematólogos en Quito. En provincias como Chimborazo no hay especialistas en este tipo de cáncer. Hay que viajar sí o sí” (Entrevista, P4). Este testimonio evidencia que la ausencia de especialistas locales obliga a los pacientes a realizar desplazamientos costosos, estos traslados generan una carga financiera y física significativa para los pacientes.

Tabla 4-2: Especialistas disponibles por ciudades

CIUDAD/REGIÓN	ESPECIALISTAS DISPONIBLES	NOTAS IMPORTANTES
Riobamba (Chimborazo)	1 hematóloga (Dra. Victoria Costales)	Carencia oncólogos/hematólogos adicionales locales
Quito / Guayaquil	Varios hematólogos y oncólogos	Amplia disponibilidad de especialistas y opciones de atención
Manta (Manabí)	Centro con unidad de oncología y hematología	Atención especializada multidisciplinaria
Zonas rurales / provinciales	<5 médicos por 10,000 habitantes	Limitada capacidad de atención primaria y especializada

Fuentes: Rodríguez et al., 2022; Diario Expreso, s. f.; Edición Médica, 2025)

Los traslados obligatorios a Quito implican altos costos de transporte, alimentación y, en algunos casos, alojamiento. Como lo expresa el paciente “El viaje es largo, caro, y me canso mucho... implicaba gastos de comida, gasolina y alojamiento” (Entrevista, P2); “Me mandaron a Quito al Eugenio Espejo. El viaje es largo” (Entrevista, P3).

La reiteración de estas experiencias muestra cómo la centralización de servicios especializados se convierte en una barrera de accesibilidad que agudiza las desigualdades territoriales en salud, evidenciando la materialización incompleta de los compromisos del Plan Decenal de Salud

2022-2031 (MSP, 2022), que busca reducir desigualdades en acceso a salud, promover bienestar y garantizar servicios integrales.

- **Burocracia administrativa.** La complejidad y rigidez de los trámites en el sistema de salud público: filas extensas, múltiples derivaciones y procesos repetitivos, representan otra barrera significativa. Un paciente señaló: *“Es una infinidad de trámites, firmas, filas largas. Yo no entendía nada”* (Entrevista, P2), mientras otra participante describió el desgaste físico que implican estas gestiones: *“Un ir y venir que me agota”* (Entrevista, P1). Estas prácticas burocráticas generan pérdida de tiempo, sobrecarga emocional y afectan especialmente a pacientes en condiciones de vulnerabilidad.
- **Diferenciación entre MSP e IESS en el acceso a la salud:** pese a que las dos instituciones forman parte de la Red Pública Integral de Salud, sus coberturas y niveles de burocratización difieren de manera significativa, lo que repercute directamente en los pacientes con enfermedades catastróficas.

En lo **económico**, el **MSP** garantiza gratuidad en teoría, pero el desabastecimiento frecuente obliga a las familias a costear medicamentos de alto valor sin posibilidad de reembolso, lo que genera toxicidad financiera. En contraste, el **IESS** ofrece una cobertura más sólida mediante compras directas o convenios, aunque restringida a la población afiliada.

En cuanto a la **burocracia**, el **MSP** concentra los trámites en hospitales de tercer nivel y exige múltiples autorizaciones, mientras que, en el **IESS**, aunque persisten retrasos por la compra pública y la saturación del sistema, la gestión suele ser relativamente más ágil.

En síntesis, mientras el MSP atiende a la población sin seguro, pero con vacíos de financiamiento y gestión, el IESS otorga mayor seguridad financiera a los afiliados, lo que pone en evidencia inequidades internas dentro del propio sistema público de salud.

En el marco normativo, el *Modelo de Atención Integral en Salud Familiar, Comunitaria e Intercultural* (MAIS-FCI, 2012) y la *Norma Técnica de Relacionamiento entre la Red Pública Integral de Salud (RPIS) y la Red Privada Complementaria* (Acuerdo 0091-2017) establecen mecanismos de referencia y contrarreferencia para garantizar la continuidad terapéutica y cubrir los costos de servicios no disponibles en la red pública. Sin embargo, los hallazgos demuestran una brecha estructural entre lo garantizado por la norma y la experiencia cotidiana de los pacientes. Pese a las disposiciones legales, las personas con enfermedades catastróficas continúan asumiendo cargas económicas y emocionales que deberían ser responsabilidad del sistema de salud. De hecho, las estadísticas del Ministerio de Salud Pública (2022) revelan que solo el 45% de estos pacientes accede de manera continua a sus tratamientos.

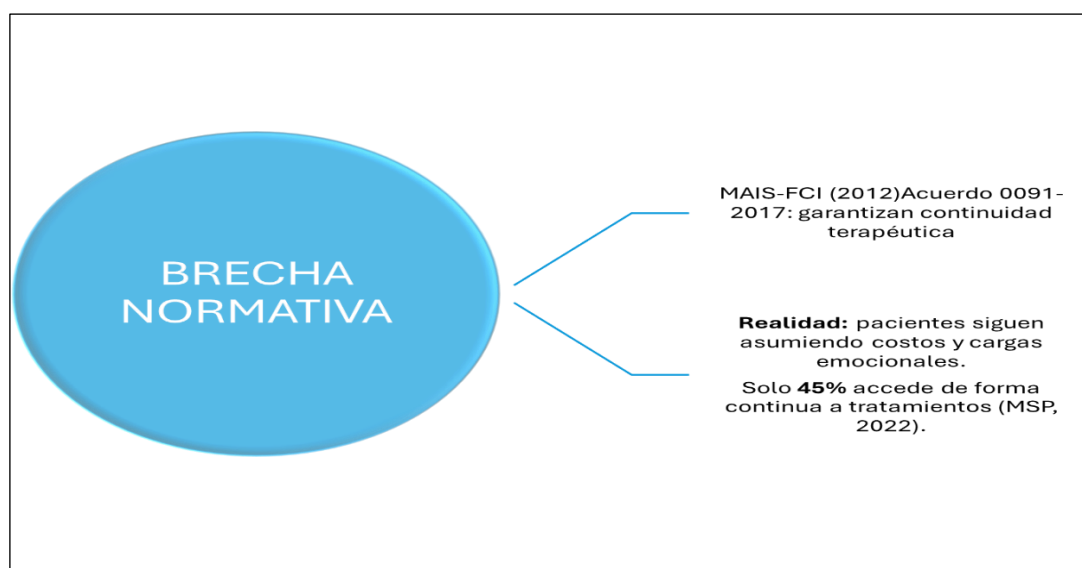


Ilustración 4-2: Brecha normativa entre la legislación y la práctica

Fuente: MSP, 2022

En este contexto, el trabajo social sanitario adquiere un papel estratégico. Tal como señalan Macías et al. (2018), la intervención profesional contribuye a mediar entre los pacientes y las instituciones, reducir la carga burocrática y fortalecer las redes familiares y comunitarias de apoyo. De esta manera, el trabajo social no solo facilita el acceso a los tratamientos, sino que también

promueve un abordaje más integral, centrado en las personas y en la corresponsabilidad entre Estado, familia y comunidad.

4.5 BARRERAS SOCIALES Y ECONÓMICAS QUE ENFRENTAN LOS PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE (MM) Y SUS FAMILIAS PARA EL ACCESO OPORTUNO A LOS MEDICAMENTOS

Los testimonios de los pacientes revelan que los costos derivados del tratamiento del mieloma múltiple (MM) constituyen una de las principales fuentes de preocupación y vulnerabilidad en sus hogares. Aun contando con cobertura parcial del Ministerio de Salud Pública (MSP) o del IESS, las familias asumen una carga financiera considerable por la compra de medicamentos complementarios y por los gastos asociados a transporte, alimentación y alojamiento, derivados de los traslados hacia los centros especializados de Quito o Guayaquil.

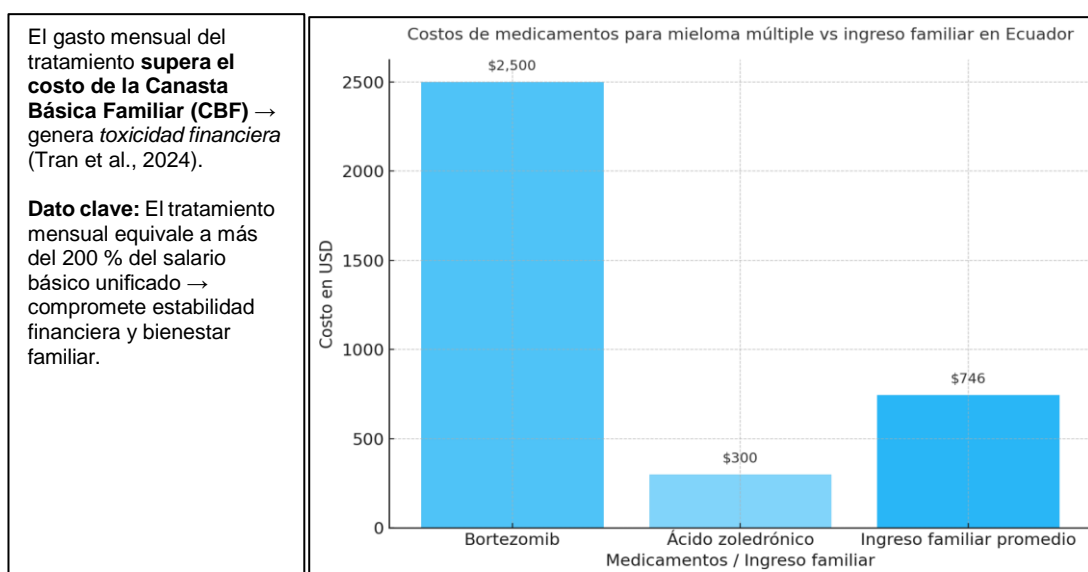


Ilustración 4-2: Brecha normativa entre la legislación y la práctica

Fuente: Tran et al., 2024

De acuerdo con los testimonios (ver anexo ...), la carga económica que enfrentan las familias resulta desproporcionada. El gasto promedio por una receta de fármacos oncológicos asciende a \$545,84, lo que equivale al 116,1

% del Salario Básico Unificado (SBU) de \$470 y al 62,2 % del ingreso mensual de un hogar promedio, además hay que considera los costos de transporte, alimentación, suplementos y alojamiento, el gasto mensual total alcanza \$1.013,39, cifra que representa el 215,6 % del SBU y el 124,5 % del valor de la Canasta Básica Familiar (CBF) de \$813,82 (INEC, 2025).

En otras palabras, el tratamiento del mieloma múltiple supera ampliamente la capacidad económica de los hogares y configura un escenario de marcada *toxicidad financiera* (Tran et al., 2024).

Esta presión económica obliga a los hogares a tomar decisiones drásticas. Un paciente expresó: *“Demasiado. Yo no percibo mi sueldo porque no estoy laborando... Entre medicinas, pasajes y alimentos especiales, se va todo”* (Entrevista, P3). Otro añadió: *“Una de las decisiones más difíciles fue retirarles del colegio a mis hijos, porque tenía que trasladarme y ya no podía pagar la colegiatura”* (Entrevista, P1). En promedio, los medicamentos concentran el 61,5 % del gasto total del tratamiento, mientras que el 38,5 % corresponde a rubros igualmente indispensables como transporte, alimentación y alojamiento.

En este escenario, la normativa ecuatoriana presenta una incongruencia. La Constitución (2008, art. 32) y la Ley Orgánica de Salud (2006, arts. 7 y 9) garantizan el acceso universal y gratuito a la atención médica y a los medicamentos esenciales. El Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos (2022) incluye fármacos como bortezomib, talidomida y lenalidomida, fundamentales en el tratamiento del MM. Sin embargo, los testimonios muestran que estas disposiciones no se cumplen plenamente, lo que obliga a las familias a financiar tratamientos y a cubrir costos adicionales que desvirtúan el principio de gratuidad.

Frente a la deficiente cobertura estatal, las familias adoptan diversas estrategias de resiliencia económica: venta de bienes, reducción de gastos esenciales, suspensión de servicios y reestructuración de prioridades.

Un paciente relató: *“Tuve que vender algunas cosas que tenía en casa... dos veces no pude ir a controles porque no tenía cómo viajar”* (Entrevista, P3). Otro señaló: *“Dejamos de pagar algunas cosas. Vendimos muebles antiguos. Suspendimos el seguro del terreno para poder tener algo de efectivo”* (Entrevista, P2).

Los hallazgos muestran una clara contradicción entre lo dispuesto en la normativa y la experiencia real de los pacientes, generando inequidades y vulnerabilidades también señaladas en estudios internacionales (Kazandjian, 2022; WHO, 2020).

La pérdida de ingresos y los altos costos del tratamiento sumen a los hogares en un círculo de precariedad que compromete incluso necesidades básicas como la educación. En este escenario, el trabajo social en salud adquiere un papel clave al mediar entre pacientes e instituciones, agilizar trámites, facilitar recursos y fortalecer redes de apoyo, su aporte no se limita a la asistencia puntual, sino que busca visibilizar las inequidades estructurales y promover un abordaje integral y humano de la enfermedad (Macías et al., 2018).

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES

5.1 CONCLUSIONES

- El diagnóstico de mieloma múltiple genera un impacto disruptivo en la vida de los pacientes, quienes experimentan miedo, ansiedad y sensación de pérdida de proyectos de vida. Esto coincide con lo planteado por Bury (1982) sobre la enfermedad como “ruptura biográfica” y evidencia la necesidad de acompañamiento psicológico y social que no está plenamente garantizado en el sistema de salud.
- La sobrecarga familiar en el microsistema, la familia constituye el principal sostén del cuidado, asumiendo tanto la atención física como el soporte económico y emocional. Sin embargo, esta centralidad produce sobrecarga en los cuidadores y una inversión de roles, con implicaciones profundas en la dinámica doméstica y la estabilidad de los hogares.
- Ante la fragilidad de la respuesta estatal, las redes de apoyo comunitarias (vecinos, iglesia, amistades) y la fe religiosa emergen como fuentes significativas de soporte material y emocional. Estas estrategias no sustituyen la responsabilidad institucional, pero ayudan a sostener a las familias en contextos de vulnerabilidad.
- La falta de abastecimiento de medicamentos, la centralización de los servicios en Quito y Guayaquil y la burocracia administrativa constituyen obstáculos estructurales que limitan la continuidad del tratamiento. Estas barreras generan desigualdades territoriales y contradicen los principios del MAIS-FCI, la Constitución y la Ley de Salud, revelando una brecha entre la norma y la práctica.
- Los costos ocultos asociados al tratamiento (medicamentos complementarios, transporte, alojamiento y alimentación especial) superan

ampliamente la capacidad económica de los hogares. El gasto mensual estimado de \$1.013,39 representa más del doble del salario básico y supera el valor de la canasta básica familiar, configurando un escenario de toxicidad financiera (Tran et al., 2024) que obliga a la venta de bienes, reducción de gastos esenciales o suspensión de servicios básicos.

- La intervención del Trabajo Social en salud se vuelve indispensable para mediar entre familias e instituciones, reducir las cargas burocráticas, empoderar redes de apoyo y visibilizar inequidades estructurales. Su accionar permite articular los niveles micro (familia), meso (instituciones) y macro (políticas públicas), promoviendo un abordaje integral de la enfermedad y la exigibilidad de los derechos constitucionales en salud.

5.2 RECOMENDACIONES

- Fortalecer el sistema público de salud para garantizar el abastecimiento sostenido de medicamentos. Es prioritario implementar políticas de financiamiento estables, procesos de compras públicas transparentes y una logística nacional eficiente que asegure la continuidad terapéutica de los pacientes con mieloma múltiple. Esta medida responde al mandato constitucional (art. 32, Constitución del Ecuador, 2008) y a lo dispuesto en la Ley Orgánica de Salud (2006, arts. 7 y 9), que garantizan el acceso universal y gratuito a los medicamentos esenciales.
- Descentralizar los servicios especializados a nivel provincial. Con el fin de reducir traslados costosos hacia Quito y Guayaquil, se requiere redistribuir recursos humanos y tecnológicos hacia hospitales provinciales, en concordancia con los principios de equidad territorial recogidos en el Modelo de Atención Integral en Salud Familiar, Comunitaria e Intercultural (MAIS-FCI, MSP, 2012). Esta medida disminuiría las desigualdades geográficas y facilitaría la accesibilidad a la atención especializada.
- Implementar programas psicosociales y comunitarios para pacientes y cuidadores. La creación de programas de acompañamiento emocional y apoyo comunitario es viable aún con recursos limitados, siempre que se activen mecanismos de participación ciudadana en el marco de la Ley de Participación Ciudadana (2010). Estos programas contribuirían a mitigar el impacto emocional de la enfermedad, fortalecer la resiliencia de los pacientes y prevenir la sobrecarga de los cuidadores.
- Impulsar políticas públicas equitativas y sostenibles, alineadas con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Resulta necesario priorizar las enfermedades catastróficas en la agenda pública mediante una articulación intersectorial, en concordancia con los compromisos asumidos en el Plan Decenal de Salud 2022–2031 (MSP, 2022) y los ODS, particularmente el ODS 3 (Salud y Bienestar). De esta manera, se avanzaría hacia un modelo de atención más inclusivo, equitativo y sostenible.

5.3 REFLEXION FINAL

Los hallazgos presentados en este capítulo muestran que la experiencia de los pacientes con mieloma múltiple en Riobamba desborda el plano estrictamente médico y se desarrolla en medio de una compleja red de determinantes sociales, económicos, emocionales y estructurales.

Aunque la normativa ecuatoriana reconoce de manera expresa el derecho a una atención integral y gratuita, la realidad evidencia un escenario marcado por la desigualdad y la vulnerabilidad, en el cual las familias terminan asumiendo responsabilidades que corresponden al Estado.

El análisis cualitativo evidenció que el acceso al tratamiento depende en gran medida de los recursos materiales, emocionales y comunitarios con los que cuenta cada hogar. En este contexto, el trabajo social se perfila como un actor estratégico, capaz de mediar entre pacientes, familias e instituciones, fortaleciendo las redes de apoyo y promoviendo la exigibilidad de derechos.

En suma, los resultados de esta investigación no solo ponen de relieve las dificultades que enfrentan los pacientes, sino que también subrayan la necesidad de impulsar acciones concretas de intervención social y de fortalecimiento institucional que garanticen una atención más equitativa y digna.

REFERENCIAS

Alma-Ata. (1978). Declaración de Alma-Ata sobre Atención Primaria de Salud. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, Alma-Ata, URSS. Organización Mundial de la Salud.

Breilh, J. (1989). La epidemiología crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad. Quito: Universidad Andina Simón Bolívar.

Breilh, J. (1989). La salud-enfermedad como hecho social. En CEAS (Ed.), Deterioro de la vida en Ecuador (Cap. II). Quito: Centro de Estudios y Asesoría en Salud.

Breilh, J. (2008). Epidemiología: Economía, política y salud. Quito: Corporación Editora Nacional.

Breilh, J. (2008). La salud-enfermedad como hecho social: un nuevo enfoque. Recuperado de https://digitalrepository.unm.edu/lasm_es/87

Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development: Experiments by nature and design. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.

Cabieses, B. (2010). Determinantes sociales de la salud y desigualdades en salud: Perspectiva global y latinoamericana. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 27(2), 162–169.

Cano Sterling, M. (2012). El modelo ecológico en la escuela: interacciones persona-ambiente. *Revista de Psicopedagogía*, X(2), 45-52.

Colom Masfret, D. (2010). El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario. *Zerbitzuan*, 47, 109-119.

Domínguez Bernita, E. I., Flores Balseca, C. H., & Pacherras Seminario, S. F. (2017). Modelo de atención integral de salud familiar, comunitario e intercultural. *DominiodelasCiencias*, 3(2, esp.), 921–935. <https://doi.org/10.23857/dc.v3i2.460>

ecancer. (2025, 1 de mayo). Las barreras que dificultan el acceso al tratamiento del cáncer. *ecancer*. <https://ecancer.org/es/news/6033-las-barreras-que-dificultan-el-acceso-al-tratamiento-del-cancer>

Enríquez Alpízar, M. A., Zepeda Tena, C., Macedo de la Concha, L. E., Robles González, V., & Ríos Herrera, A. A. (2022). Determinantes de la salud. Unidades de Apoyo para el Aprendizaje, CUAED, Facultad de Medicina, UNAM. Repositorio académico. https://repositorio-uapa.cuaied.unam.mx/repositorio/moodle/pluginfile.php/2580/mod_resource/content/3/UAPA-Determinantes-Salud/index.htm

Garrido, D., & Granja, M. (2019). Limitaciones en el manejo de mieloma múltiple en Ecuador. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas (Quito)*, 44(2), 5-9.

GLOBOCAN. (2020). Cancer Today. International Agency for Research on Cancer. <https://gco.iarc.fr/today>

Guerrero-Naranjo, A. V., León-Yáñez, D. A., Tiñe-Cando, D. L., & Hernández-Ramos, E. L. (2024). Derecho a la salud en pacientes oncológicos en Ecuador. *Verdad y Derecho: Revista Arbitrada de Ciencias Jurídicas y Sociales*, 3(Especial 4), 137-143.

Hungria, V. T. de M., Crusoé, E. d. Q., Bittencourt, R. I., Maiolino, A., Magalhães, R. J. P., Sobrinho, J. do N., Vaz Pinto, J., Fortes, R. C., Moreira, E. de S., & Tanaka, P. Y. (2019). New proteasome inhibitors in the treatment of multiple myeloma. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, 41(1), 76–83. <https://doi.org/10.1016/j.htct.2018.07.003>

INEC. (2020). Estadísticas vitales: Nacimientos y defunciones 2019. Instituto Nacional de Estadística y Censos. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec>

INEC. (2025). Proyecciones poblacionales Ecuador 2025. Instituto Nacional de Estadística y Censos. <https://www.ecuadorencifras.gob.ec>

Ituarte, G. (1992). El modelo ecológico en ciencias sociales: aportes y limitaciones. *Revista Mexicana de Sociología*, 54(3), 103–120.

Macías, G., Cedeño, M., & Zambrano, L. (2018). El rol del trabajador social en el área de salud: Un estudio en centros de diálisis de Portoviejo. Universidad Técnica de Manabí.

Macías, M. (2020). Trabajo social y salud en América Latina: enfoques desde la intervención psicosocial.

Macías Macías, K. J., Cedeño Barreto, M., & Menéndez Menéndez, F. (2018). El trabajo social sanitario: un análisis en los centros de diálisis del cantón Portoviejo. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*, (3). <https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/03/trabajo-social-sanitario.html>

MAIS-FCI. (2012). Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural. Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP). (2012). Ley Orgánica de Salud. Registro Oficial Suplemento 423.

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP). (2017). Plan Nacional de Salud del Ecuador 2017-2021. Quito: MSP.

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP). (2022). Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos. Quito: MSP.

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (MSP). (2024). Informe anual de gestión del sistema de salud en Ecuador 2024. Quito: MSP.

Naciones Unidas. (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Naciones Unidas. (1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>

Nievas, C. M., Gandini, J. B., & Tapia, A. (2023). Desigualdades en el acceso a medicamentos y gasto de bolsillo, realidades del subsistema público de salud en el interior argentino. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 78(2), e30652. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v78.n2.30652>

Organización Mundial de la Salud. (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Nueva York: OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2008). Subsana las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Comisión de Determinantes Sociales de la Salud. <https://www.who.int/publications/i/item/9789243563701>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2014). Informe sobre la situación mundial del cáncer 2014. Ginebra: OMS.

Organización Panamericana de la Salud. (2014). Estrategia para el acceso universal a la salud y la cobertura universal de salud. 53.º Consejo Directivo, 66.ª Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas. OPS. <https://www.paho.org/es/documentos/estrategia-para-acceso-universal-salud-cobertura-universal-salud>

Organización Panamericana de la Salud. (2023). Estrategia de cooperación con el país: Ecuador 2024-2028. OPS. <https://www.paho.org/es/documentos/estrategia-cooperacion-pais-ecuador-2024-2028>

Paredes, A. (2008). Adaptación familiar ante la enfermedad crónica. *Revista Psicología de la Salud*, 20(1), 55-63.

Primicias. (2021, marzo 15). El alto costo de los medicamentos en Ecuador: un problema pendiente. Primicias.ec. <https://www.primicias.ec>

Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. (2017). Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021: Toda una vida. SENPLADES. <https://www.planificacion.gob.ec>

Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Sucrí, A. (2014, julio 30). Las barreras que dificultan el acceso al tratamiento del cáncer. *ecancer News*.

Thomas, W. I., & Thomas, D. S. (1928). *The child in America: Behavior problems and programs*. New York: Knopf.

Tomàs, J. (2001). La enfermedad crónica y la familia. En J. Tomàs (Ed.), *Psicosomática, bulimia, obesidad y otros trastornos de la conducta en la infancia y la adolescencia* (pp. 43–56). Editorial Laertes.

Torrío Linares, E., Santín Vilariño, C., Andrés Villas, M., Menéndez Álvarez Dardet, S., & López López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la psicooncología. *Anales de Psicología*, 18(1), 45–59.

ANEXOS

ANEXO 1: MODELA DE ENTREVISTA



UNIVERSIDAD DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL



ENTREVISTA ESTRUCTURADA

“Barreras multidimensionales en el acceso a la medicación para pacientes con mieloma múltiple en el sector urbano de Riobamba: análisis desde el trabajo social y estrategias para la intervención”

El objetivo es conocer su experiencia como paciente con mieloma múltiple, especialmente en lo relacionado con su tratamiento, acceso a los medicamentos, aspectos emocionales, familiares y económicos. La información será tratada con total confidencialidad, y puede detener la entrevista en cualquier momento si lo desea.

Gracias por aceptar participar en esta entrevista.

Autor(a): Ana Elvia Ortiz Rivera

Tutor(a): Mgt. Ana Quevedo

Lugar: Riobamba – Ecuador

Año: 2025

Fecha de la entrevista: _____

DATOS GENERALES

- Edad: _____
- Sexo: Masculino () Femenino () Otro ()
- Estado civil: Soltero/a () Casado/a () Unión libre () Viudo/a () Divorciado ()
- Nivel de instrucción: () Ninguno () Primaria incompleta/completa () Secundaria incompleta/completa () Técnico o tecnología () Universidad incompleta/completa

SITUACIÓN DE SALUD Y TRATAMIENTO

- Año de diagnóstico con mieloma múltiple: _____
- Institución donde fue diagnosticado/a: _____
- Lugar donde recibe tratamiento actualmente: _____
- Tipo de tratamiento actual: () Quimioterapia () Radioterapia () Medicación oral () Otro: _____
- Frecuencia de atención médica: _____
- Acceso a medicamentos: Público () Privado () Mixto ()

SITUACIÓN ECONÓMICA Y FAMILIAR

- Ocupación actual: _____
- Principal fuente de ingresos del hogar: _____
- Personas a cargo en el hogar: _____
- ¿Recibe apoyo familiar o comunitario?: Sí () No ()
- ¿Pertenece a algún seguro de salud?: Sí () No () ¿Cuál?: _____

TRATAMIENTO Y ACCESO A LA MEDICACIÓN

1. ¿Cómo ha sido su proceso de acceso a los medicamentos desde que fue diagnosticado/a con mieloma múltiple?
2. ¿Ha recibido sus medicamentos a través del sistema público, privado o ambos?

3. ¿Ha tenido dificultades para conseguir sus medicinas? ¿Qué tipo de dificultades? (desabastecimiento, precios, trámites, traslados, etc.)
4. ¿Qué ha hecho usted o su familia cuando no han conseguido el medicamento por medios regulares?

IMPACTO EMOCIONAL Y SOCIAL DEL DIAGNÓSTICO

5. ¿Cómo reaccionó usted cuando le comunicaron el diagnóstico de mieloma múltiple?
6. ¿Qué emociones ha experimentado durante su tratamiento? (miedo, ansiedad, esperanza, frustración, entre otros).
7. ¿Ha contado con apoyo emocional o práctico por parte de su familia, amistades o comunidad?
8. ¿Qué rol ha tenido su familia en su proceso de tratamiento?
9. ¿Han cambiado los roles o responsabilidades dentro de su hogar desde el diagnóstico?

BARRERAS ESTRUCTURALES E INSTITUCIONALES

10. ¿Ha tenido acceso a médicos especialistas y servicios adecuados en Riobamba?
11. ¿Ha necesitado viajar fuera de la ciudad para recibir atención médica o acceder a los medicamentos? ¿Cómo ha sido esa experiencia?
12. ¿Qué tipo de trámites o requisitos ha tenido que cumplir para acceder a su tratamiento?
13. ¿Le han resultado complicados o lentos esos procesos administrativos? ¿Podría darme un ejemplo?

BARRERAS SOCIOECONÓMICAS

14. ¿Cómo ha influido esta enfermedad en su economía personal o familiar?
15. ¿Qué gastos ha tenido que cubrir usted o su familia (medicación, transporte, alimentación, exámenes)?
16. ¿Han tenido que tomar decisiones difíciles como vender bienes, endeudarse o suspender tratamientos por falta de recursos?
17. ¿Han recibido algún tipo de ayuda económica o apoyo externo?

PERCEPCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD Y RECOMENDACIONES

18. ¿Cómo valora la atención recibida por parte del sistema de salud? (Trato del personal, tiempo de espera, acceso, continuidad del tratamiento)
19. ¿Se ha sentido escuchado/a y bien atendido/a en los espacios de salud?
20. ¿Qué cree usted que debería mejorar en el sistema de salud para que pacientes como usted tengan un tratamiento digno y continuo?
21. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?
22. ¿Le gustaría compartir algo más sobre su experiencia que no hayamos abordado?
23. ¿Autoriza que fragmentos de su testimonio se utilicen en esta investigación, resguardando su anonimato?

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO APLICADO A LOS PACIENTES

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a participante:

Usted ha sido invitado/a participar de forma voluntaria en una entrevista que forma parte de un trabajo de investigación académica que tiene por título: Barreras multidimensionales en el acceso a la medicación para pacientes con mieloma múltiple en el sector urbano de Riobamba, análisis desde el trabajo social y estrategias para la intervención. Esta investigación busca conocer las experiencias de personas diagnosticadas con mieloma múltiple en Riobamba, especialmente en lo relacionado con el acceso a los medicamentos, el tratamiento y los impactos en su vida personal y familiar.

Su participación implica:

- Responder a una entrevista de aproximadamente 40 minutos.
- Compartir de forma libre su experiencia con el tratamiento y la enfermedad.

Confidencialidad:

- Toda la información que usted proporcione será tratada de manera confidencial.
- Su identidad será protegida mediante el uso de códigos o nombres ficticios.
- Los datos obtenidos solo se utilizarán con fines académicos y no se divulgarán públicamente de manera personal.

Voluntariedad:

- Usted puede negarse a participar o retirarse de la entrevista en cualquier momento, sin que ello le ocasione ningún perjuicio.

DECLARACIÓN DEL PARTICIPANTE:

He leído (o se me ha leído) toda la información anterior y he tenido la oportunidad de hacer preguntas. Comprendo el objetivo de esta entrevista y acepto participar de manera voluntaria.

Nombre del participante: _____

Código asignado (solo para investigadora): _____

Firma del participante: _____ Fecha: _____

Firma de la investigadora: _____

ANEXO 3: ENTREVISTAS APLICADAS A LOS PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE

P1: FECHA DE LA ENTREVISTA: 14/07/2025

DATOS GENERALES DEL PACIENTE

- **Edad:** 41 años
- **Sexo:** Femenino
- **Estado civil:** Casado
- **Nivel de instrucción:** Secundaria completa
- **Año de diagnóstico:** 2024
- **Institución donde fue diagnosticada:** Hospital de IESS Riobamba
- **Lugar donde recibe tratamiento:** Hospital del IESS Guayaquil
- **Tipo de tratamiento actual:** Quimioterapia y medicación oral
- **Frecuencia de atención médica:** Mensual, con controles adicionales según evolución
- **Acceso a medicamentos:** IESS
- **Ocupación actual:** Dependiente de farmacia
- **Fuente de ingresos:** Pago del IESS por concepto de licencia médica por enfermedad catastrófica, sueldo del esposo por teniente de la policía
- **Personas a cargo:** 3 hijos (hija mayor 15 años, hijo medio 14 años e hija pequeña 3 años) madre.
- **Apoyo familiar o comunitario:** Sí de toda su familia
- **Seguro de salud:** IESS

TRATAMIENTO Y ACCESO A LA MEDICACIÓN

1. ¿Cómo ha sido su proceso de acceso a los medicamentos desde que fue diagnosticada con mieloma múltiple?

“El acceso a la medicación ha sido muy irregular. Cuando me diagnosticaron, me indicaron que debía iniciar de inmediato con quimioterapia y medicamentos orales. Sin embargo, los orales no estaban disponibles ni en el IESS ni en farmacias privadas. Por contactos supe que podía conseguirlos en Medellín, pero requerían requisitos especiales en la receta y diagnóstico. El costo, convertido a nuestra moneda, era de aproximadamente 1300 dólares por caja de 30 pastillas. Hay medicación que sí me cubre el IESS, pero otros fármacos complementarios — como bactrim, aciclovir, pregabalina o cremas para la neuropatía— los pago por mi cuenta. Además, por recomendación médica tomo suplementos para fortalecer el sistema inmunológico, como factor de transferencia o Birm, que son costosos”.

2. ¿Ha recibido sus medicamentos a través del sistema público, privado o ambos?

“La mayor parte de la medicación me dan en el IESS, aunque en ocasiones debo comprar en farmacias privadas, ya que el hospital no siempre dispone de todos los fármacos”.

3. ¿Ha tenido dificultades para conseguir sus medicinas? ¿Qué tipo de dificultades? (desabastecimiento, precios, trámites, traslados, entre otros).

“Además del desabastecimiento, me ha tocado realizar muchos trámites. A veces, el médico me receta un medicamento y debo acudir a Trabajo Social, luego a Farmacia y, después, a Dirección Médica. Ese ir y venir me agota, sobre todo porque ya me siento débil a causa de la enfermedad”.

4. ¿Qué ha hecho usted o su familia cuando no han conseguido el medicamento por medios regulares?

“Me apoyé en mis compañeros de trabajo y conocidos para averiguar dónde conseguir los medicamentos. Al inicio, las pastillas que debía tomar por un año no existían en el país y su costo era insostenible. En un principio me negué a acceder a la quimioterapia, pero luego comprendí que no tenía otra opción, ya que no contaba ni con los fármacos ni con los recursos económicos. Ahora sí gasto en medicación, pero el costo es mucho menor y mi familia y amigos siempre me apoyan”.

IMPACTO EMOCIONAL Y SOCIAL DEL DIAGNÓSTICO

5. ¿Cómo reaccionó usted cuando le comunicaron el diagnóstico de mieloma múltiple?

“Yo lloré mucho. Soy muy miedosa y sentí que me iba a morir. No conocía esa enfermedad. En mi caso afectó a la columna: tengo fracturas y el cáncer se concentra en la columna vertebral, la cabeza del fémur, las costillas y una parte del cráneo. Sentí que moría en vida; todo mi mundo se derrumbó y, anímicamente, ya no me quedaban fuerzas para luchar”.

6. ¿Qué emociones ha experimentado durante su tratamiento? (miedo, ansiedad, esperanza, frustración, etc.)

He sentido mucho miedo, llanto, ansiedad y tristeza. Pero también he experimentado esperanza y gratitud hacia Dios cuando veo que el tratamiento funciona. Hoy sé lo que es el amor real de una pareja: mi esposo ha llegado a atenderme como a una niña pequeña. Mis amigos y familia me han dado soporte emocional y la certeza de que sí se puede, siempre de la mano de Dios. Hoy agradezco cada día que paso con mi familia y ver crecer a mi hija pequeña. Ella sufre conmigo y, aunque sabe que no puedo cargarla o jugar como correr, me dice: ‘No te preocupes, mamá Ana, yo te cuido’, y se acerca con cuidado, me toma de la mano y es muy tierna”.

7. ¿Ha contado con apoyo emocional o práctico por parte de su familia, amistades o comunidad?

“No directamente. Mis amigos me ofrecieron una terapia, pero me resulta difícil hablar de esto. En la quimioterapia tenemos un grupo de WhatsApp donde nos apoyamos, y eso me ha hecho darme cuenta de que hay circunstancias más complicadas que la mía. Todo depende de Dios, porque ni el dinero asegura la curación. Mi esposo y mi madre han sido mis fuentes de apoyo más cercanas. Ver cómo mi madre ha vuelto a cuidarme como a una niña ha sido muy significativo para mí”.

8. ¿Qué rol ha tenido su familia en su proceso de tratamiento?

“Mi familia ha sido mi sostén. Sin ellos, no sabría cómo seguir. Mi hija mayor se convirtió en una segunda madre para mí, siempre pendiente. Cuando estaba sana, por mis horarios laborales,

nunca podía acompañarla a la escuela, pero hoy ella me acompaña a la quimioterapia y me toma de la mano como yo debía hacerlo con ella. Jamás imaginé que mi esposo me bañara, me aseara o me cambiara un pañal. Le agradezco mucho a Dios y a la vida por el compañero que me dio”.

9. ¿Han cambiado los roles o responsabilidades dentro de su hogar desde el diagnóstico?

“Totalmente. Antes trabajaba y aportaba junto a mi esposo en el hogar, cuidaba de mis hijos, cocinaba y lavaba. Ahora no puedo hacerlo. Mi madre, que siempre me apoyó con mis hijos, ha suplido mi ausencia en todas las tareas del hogar. Me siento mal, a veces tengo ira conmigo misma porque siento que soy una carga para quienes me rodean. Cuando tengo crisis de neuropatía, producto de la enfermedad y de la quimioterapia, me es imposible ponerme en pie; me quema, me arde y debo permanecer en silla de ruedas porque el dolor es insoportable”.

BARRERAS ESTRUCTURALES E INSTITUCIONALES

10. ¿Ha tenido acceso a médicos especialistas y servicios adecuados en Riobamba?

“No, cuando empecé con la enfermedad, me refiero a que, cuando iba a enterarme del diagnóstico en sí, porque la enfermedad no se sabe cuándo empezó, recuerdo que baje mucho de peso, me empezó a caer el cabello pero yo pensé que era normal porque recién le había tenido a mi niña pequeña, empezaba a sentirme agotada yo decía los años no pasan en vano y siempre tenía con una masita en la espalda, no le preste mayor atención porque mis tres hijos eran por cesárea yo asumí que era de la inyección de la anestesia que a uno le colocan, tenía un dolor en la costilla en el lado derecho que se iba haciendo más y más agudo más fuerte, como trabajaba en farmacia me automedicaba con analgésicos hasta que llego un punto en que el dolor no cedía, un día me dio una crisis fatal me quede sin aire y me recorrió un dolor como que me arrancaron la vida, sentí que me ahogaba no podía respirar, me trasladar al less me dieron atención por emergencia y me mandaron hacer exámenes de rutina y la cita con el medico general tenía para dentro de un mes, en el transcurso de la espera de la cita en el less el cansancio se apodero de mi llegue al punto de quedarme dormida en mi puesto de trabajo así que acudí a médicos particulares y ahí empezó todo, exámenes de sangre, radiografías, tomografías y ahí me dieron el diagnostico, con todo lo que ya había hecho de manera privada fui a la cita médica del less y en ese momento ya no derivaban atenciones a Solca así que me derivaron donde había cupo y me salió al hospital de less de Guayaquil, ahí me ve revisaron hematólogos, oncólogos y es en donde recibo mis quimioterapias”.

11. ¿Ha necesitado viajar fuera de la ciudad para recibir atención médica o acceder a los medicamentos? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

“Sí, y ha sido muy difícil. El viaje es largo, caro, y me canso mucho. En un inicio tenía que viajar por la cita médica la noche o el día anterior para poder descansar y recuperar algo de fuerza y regresar a Riobamba, implicaba gastos de comida, gasolina, alojamiento y aparte era muy doloroso e incómodo para mi puesto que el viaje es largo, luego las citas era cada 15 días, el proceso de la quimio es ambulatorio y como en un inicio me negué, mi estado de salud decayó mucho me internaron más de un mes para tratar de subirme las glóbulos blancos y salir de la anemia crónica que tenía por la enfermedad, en ese momento no podía acceder a la

quimioterapia, así que tuvimos que sacrificar muchas cosas, mi madre tiene familia en Ventanas y trasladarnos de allí a Guayaquil es mucho más fácil que de Riobamba, mi esposo y mi madre tomaron la decisión de irnos a vivir a Ventanas, fue muy duro tuve que retirarle a medio ciclo escolar a mis hijos, dejar mi casa que tanto esfuerzo y sacrificio me tocó hacer, en mi trabajo se complicó pero la doctora me dijo que por mi diagnóstico no me podían despedir y que los certificados médicos me cubren, tratamos de volver a Riobamba cuando ya estaba en el tercer ciclo de la quimioterapia pero no resultó, el frío me afecta más al dolor pero cuánto añoro regresar a mi casa”.

12. ¿Qué tipo de trámites o requisitos ha tenido que cumplir para acceder a su tratamiento?

“En general es muy complejo, lo hace mi esposo o mi sobrino que son los que más me acompañan al less porque hay que ir de un lado a otro, buscar a un doctor o dependencia y así, además laboralmente me empezaron a presionar con que firme mi renuncia y el trámite de jubilación por invalidez es muy complejo, de hecho cuando me acerque hablar con la trabajadora social me dijo que eso tarda alrededor de dos años que piense bien si lo quería hacer, ahora solo ruego a Dios no me despidan aunque últimamente ya no me han molestado del trabajo, porque yo no podría costear el proceso de quimioterapia que están alrededor de 2400 dólares y dando gracias a Dios si sigo respondiendo bien al tratamiento, paso a ser elegible para un trasplante de médula ósea, es lo que le pido a Dios todos los días que se apiada y ablande los corazones de los directivos de mi empresa y las autoridades del less, que pueda seguir con la cobertura para mejorar mi condición y Dios me permita unos años más verles a mis hijos”.

13. ¿Le han resultado complicados o lentos esos procesos administrativos? ¿Podría darme un ejemplo?

“Sí, hay que lidiar muchas veces con el sistema, con el humor y genio que esté ese día la persona que nos vaya a atender, uno ya está enfermo y cansado y todavía tiene que andar haciendo papeleo. No deberían tratarnos así”-

BARRERAS SOCIOECONÓMICAS

14. ¿Cómo ha influido esta enfermedad en su economía personal o familiar?

“Demasiado. Yo no percibo mi sueldo porque no estoy laborando a mí me cancela el less por la licencia de enfermedad, pero no es que me paguen mensual, si me dan acumulado cierta cantidad, pero cada 3 meses o dos meses dependiendo. De eso ya casi no queda nada. Entre medicinas, pasajes, y alimentos especiales, se va todo”.

15. ¿Qué gastos ha tenido que cubrir usted o su familia (medicación, transporte, alimentación, exámenes)?

“Desde mi diagnóstico fue un cambio total en todos los aspectos de mi vida, no es solo el costo de la medicación, sino también la alimentación, la movilización, el buscar las maneras de solventar los gastos”.

16. ¿Han tenido que tomar decisiones difíciles como vender bienes, endeudarse o suspender tratamientos por falta de recursos?

“Una de las decisiones más difíciles luego de dejar la ciudad temporalmente, pues fue retirarles del colegio a mis hijos mayores, una porque tenía que trasladarme y otra pagar una colegiatura en ese momento ya no me lo permitía, además el cambio de ciclo escolar de la sierra a la costa, y acceder a un cupo en el sistema fiscal tampoco es algo que ya me lo daban en el momento, fue algo muy difícil, pero era necesario”.

17. ¿Han recibido algún tipo de ayuda económica o apoyo externo?

“De amigos, familiares, de mi iglesia si nos ayudaron económica y emocionalmente”.

PERCEPCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD Y RECOMENDACIONES

18. ¿Cómo valora la atención recibida por parte del sistema de salud?

“Pues ahora que ya estoy con los especialistas, la doctora que lleva mi cargo es amable, aunque conmigo es algo seria y dura porque yo soy muy cobarde, pero me ha ayudado mucho, y como en todo lado pues hay días buenos y días malos todas las personas llevamos distintos problemas, en general puedo decir que, si me han ayudado no en su totalidad, pero al menos en las quimioterapias que me aplican, el seguro del less si ha cubierto mi medicación”.

19. ¿Qué cree usted que debería mejorar en el sistema de salud para que pacientes como usted tengan un tratamiento digno y continuo?

“A veces sí, hay personas que uno es un número más u otro caso más. Les falta empatía a algunos”.

20. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Muchas cosas, a veces el hecho de estar en ciudades pequeñas no exime de la existencia de casos complejos como el mío y en un inicio pues no me dieron el seguimiento ni el soporte adecuado, a eso no todos los medicamentos se encuentran disponibles, menos papeleo, más médicos especialistas para no tener que viajar”.

21. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Que piensen en los pacientes, que pongan fondos para las medicinas, que nos ayuden con transporte y que faciliten los trámites”.

22. ¿Le gustaría compartir algo más sobre su experiencia que no hayamos abordado?

“Que sean más empáticos porque esta enfermedad no solo afecta el cuerpo, también la mente y la vida entera”.

23. ¿Autoriza que fragmentos de su testimonio se utilicen en esta investigación, resguardando su anonimato?

“Sí, pero no quiero que se use mi nombre”.

P2: FECHA DE LA ENTREVISTA: 19/07/2025

DATOS GENERALES DEL PACIENTE

- **Edad:** 69 años
- **Sexo:** Masculino
- **Estado civil:** Viudo
- **Nivel de instrucción:** Primaria incompleta
- **Año de diagnóstico:** 2023
- **Institución donde fue diagnosticado:** Hospital General de Riobamba
- **Lugar donde recibe tratamiento:** Hospital Público de Quito (derivado)
- **Tipo de tratamiento actual:** Quimioterapia
- **Frecuencia de atención médica:** Cada 15 días
- **Acceso a medicamentos:** Sistema público
- **Ocupación actual:** Jubilado (sin pensión fija)
- **Fuente de ingresos:** Bono de desarrollo humano y ayuda de un hijo
- **Personas a cargo:** Vive con su hermana mayor, ambos adultos mayores
- **Apoyo familiar o comunitario:** Parcial – un hijo vive en Quito, vecinos ayudan ocasionalmente
- **Seguro de salud:** Ninguno (atención por gratuidad en sistema público)

TRATAMIENTO Y ACCESO A LA MEDICACIÓN

1. ¿Cómo ha sido su proceso de acceso a los medicamentos desde que fue diagnosticada con mieloma múltiple?

“Señorita, ha sido un proceso duro. Al inicio no entendía ni bien la enfermedad, tenía fuertes dolores en los huesos, como uno ya no es joven pensaba que era por la edad. En el hospital me dijeron que tenía que hacerme una infinidad de exámenes, pero no había todo lo que me pedían ahí en el laboratorio del hospital, luego dijeron que era un cáncer en la sangre. Me empezaron a dar quimioterapia, pero no siempre hay medicinas disponibles; a veces me piden que regrese en unos días porque no han llegado”.

2. ¿Ha recibido sus medicamentos a través del sistema público, privado o ambos?

“La mayoría de medicación me da el hospital público. Yo no tengo cómo pagar en farmacia porque es caro. A veces un hijo mío, me ha ayudado cuando no hay en el hospital, pero no siempre puede”.

3. ¿Ha tenido dificultades para conseguir sus medicinas? ¿Qué tipo de dificultades? (desabastecimiento, precios, trámites, traslados, entre otros).

“Pues señorita existen retrasos al entregar la medicación, falta de medicina, y me han perdido papeles. Una vez tuve que esperar dos meses para que me reagenden la cita, porque tenía el turno un día y la señorita que me da el turno me da un día después de cuando realmente me tocaba, el medico que lleva mi casa me ayudo, pero me tuve tanto que caminar tanto en el hospital, me canso y me duele todo el cuerpo”.

4. ¿Qué ha hecho usted o su familia cuando no han conseguido el medicamento por medios regulares?

“Mi hijo que vive en Quito mandó plata una vez, tenía que ponerme una inyección cara, entre lo que él me envió y mis vecinos, conocidos pude conseguir el medicamento, pero él también tiene familia. Aquí mis vecinos a veces me ayudan a buscar en farmacias, y preguntar precios o me llevan en taxi, yo tengo un puestito en el mercado vendo hierbitas cilantro, cebollita de eso me ayudo y me doy las maneras de conseguir para la medicación cuando no hay”.

IMPACTO EMOCIONAL Y SOCIAL DEL DIAGNÓSTICO

5. ¿Cómo reaccionó usted cuando le comunicaron el diagnóstico de mieloma múltiple?

“Yo señorita no entendí, me asusté, me dio mucho miedo, yo pensé que ya no iba a durar mucho. Yo soy solo, ya no tengo a mi esposa. Me dio tristeza, pensé ¿quién me va a cuidar?, tenía mucho cansancio, a veces me dormía hasta de día y por eso acudí al médico, no soportaba el dolor de los huesos en mis piernas”.

6. ¿Qué emociones ha experimentado durante su tratamiento? (miedo, ansiedad, esperanza, frustración, etc.)

“Ay señorita, la vida es dura y más cuando uno está solo hay mucha soledad y tristeza. Pero también agradecimiento. Hay días en que me siento con más ánimos. Tengo fe en Dios”.

7. ¿Ha contado con apoyo emocional o práctico por parte de su familia, amistades o comunidad?

“No señorita, nunca me han ofrecido eso. Solo a veces el doctor me habla un poco para animarme”.

8. ¿Qué rol ha tenido su familia en su proceso de tratamiento?

“Mi hijo me visita cada dos o tres meses. Me ayuda con algo de dinero. Mi hermana me cocina y me acompaña cuando puede, y algunos de mis vecinos que son cristianos, siempre me preguntan cómo estoy”.

9. ¿Han cambiado los roles o responsabilidades dentro de su hogar desde el diagnóstico?

“La vida es impredecible, antes yo trabajaba más, de cualquier cosita que me salía, era albañil, sabía pintar casas o arreglar jardines así. Ahora la mayor parte del tiempo descanso, y así me sienta mal los días de feria si salgo a vender porque es bueno, ya cualquier cosita se hace, antes le ayudaba a mi hermana, ahora yo mejor dependo de ella. Eso me da pena”.

BARRERAS ESTRUCTURALES E INSTITUCIONALES

10. ¿Ha tenido acceso a médicos especialistas y servicios adecuados en Riobamba?

“No señorita aquí esos médicos especializados que dice, no hay, aquí me vieron al inicio, pero no había especialista en esa enfermedad. Me mandaron a Quito al Eugenio Espejo. El viaje es largo, ahí me acompañó mi hijo, ahí me hicieron exámenes más avanzados que dicen los médicos”.

11. ¿Ha necesitado viajar fuera de la ciudad para recibir atención médica o acceder a los medicamentos? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

“Sí, tengo controles con el hematólogo cada cierto tiempo, y como no hay no más los turnos, como que fuera ley tengo que irme en bus. Son más de tres horas, me canso mucho y hay algunos carros que son incómodos y me deja muy agotado el viaje. Una vez me desmayé en el bus de regreso”.

12. ¿Qué tipo de trámites o requisitos ha tenido que cumplir para acceder a su tratamiento?

“Es una infinidad señorita de tramites, firmas, filas largas. Yo no entiendo mucho y necesito que alguien me ayude. Preguntando ahí a las señoritas a las enfermeras me dan razón, ahora ya se un poco más a donde hay q ir así”.

13. ¿Le han resultado complicados o lentos esos procesos administrativos? ¿Podría darme un ejemplo?

“Sí, porque a veces no tengo a alguien que me acompañe siempre. A veces no hay quien explique bien y los funcionarios no tienen paciencia, pero siempre se encuentra alguien bondadoso que me explica o me indica”.

BARRERAS SOCIOECONÓMICAS

14. ¿Cómo ha influido esta enfermedad en su economía personal o familiar?

“Demasiado señorita. Yo no tengo pensión, solo el bono de 55 dólares. A veces no alcanza ni para el pasaje, por eso dejando cualquier dolencia tengo que seguir trabajando algo”.

15. ¿Qué gastos ha tenido que cubrir usted o su familia (medicación, transporte, alimentación, exámenes)?

“Con esta enfermedad hay que tener comida especial, vitaminas, pañales cuando me hospitalizaron. También la movilización a Quito cuando voy”.

16. ¿Han tenido que tomar decisiones difíciles como vender bienes, endeudarse o suspender tratamientos por falta de recursos?

“Sí, tuve que vender algunas cosas que tenía en casa, recuerdos de mi esposa. Y dos veces no pude ir a controles, porque no tenía cómo viajar”.

17. ¿Han recibido algún tipo de ayuda económica o apoyo externo?

Un grupo de la iglesia me dio una donación pequeña. También los vecinos me ayudan de vez en cuando con comida”.

PERCEPCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD Y RECOMENDACIONES

18. ¿Cómo valora la atención recibida por parte del sistema de salud?

“El hospital hace lo que puede. Hay buenos doctores aquí, pero los propios o más entendido en esto no hay por eso me envían a Quito, faltan medicinas, faltan manos”.

19. ¿Qué cree usted que debería mejorar en el sistema de salud para que pacientes como usted tengan un tratamiento digno y continuo?

“A veces. Algunos médicos sí se toman el tiempo de animarle a uno, de preguntar cómo sigue así. Otros solo firman y dicen siguiente”.

20. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Más medicamentos, que no falten. Que no tengamos que ir tan lejos para recibir tratamiento. Que ayuden más a los viejitos”.

21. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Que piensen en los pobres, que no tenemos plata ni fuerzas para hacer tantos papeles ni viajar tanto”.

22. ¿Le gustaría compartir algo más sobre su experiencia que no hayamos abordado?

“Que ojalá esta entrevista sirva para algo. Para que otros no pasen lo mismo que yo”.

23. ¿Autoriza que fragmentos de su testimonio se utilicen en esta investigación, resguardando su anonimato?

“Sí, señorita, pero no quiero problemas, eso a mí no me gusta”.

P3: FECHA DE LA ENTREVISTA: 22/07/2025

DATOS GENERALES DEL PACIENTE

- **Edad:** 65 años
- **Sexo:** Femenino
- **Estado civil:** Casada
- **Nivel de instrucción:** Secundaria incompleta
- **Año de diagnóstico:** 2019
- **Institución donde fue diagnosticada:** Hospital General de Riobamba
- **Lugar donde recibe tratamiento:** Hospital Eugenio Espejo, Quito
- **Tipo de tratamiento actual:** Quimioterapia (bortezomib, talidomida, dexametasona)
- **Frecuencia de atención médica:** Quincenal
- **Acceso a medicamentos:** Sistema público
- **Ocupación actual:** Ama de casa
- **Fuente de ingresos:** Pensión del esposo y apoyo de los hijos
- **Personas a cargo:** Vive con su esposo y nieta
- **Apoyo familiar/comunitario:** Alto – hijos adultos y redes vecinales activas
- **Seguro de salud:** Ninguno – atención por gratuidad

TRATAMIENTO Y ACCESO A LA MEDICACIÓN

1. ¿Cómo ha sido su proceso de acceso a los medicamentos desde que fue diagnosticada con mieloma múltiple?

“Desde el inicio ha sido muy frustrante señorita, yo tenía dolores muy fuertes en la espalda, un dolor que no me dejaba caminar, y nadie sabía decirme qué tenía. Me daban pastillas para el dolor, pero no servían. Me pasé semanas así, y solo cuando llegué al hospital de Riobamba y me internaron empezaron a buscar qué era. Desde que me dijeron que era mieloma múltiple, he dependido completamente del sistema público. Pero conseguir la medicación ha sido muy inestable: hay semanas en que sí hay, y otras donde me dicen que regrese después. Y si uno no tiene los medicamentos, el tratamiento no sirve, y uno siente que el cuerpo no aguanta. Uno no puede dejar que la enfermedad avance, pero el sistema a veces no está preparado para responder a tiempo”.

2. ¿Ha recibido sus medicamentos a través del sistema público, privado o ambos?

“No niña, jamás podría comprarlos. Una sola pastilla de las que me mandaron –la talidomida– cuesta demasiado. Mis hijos me han querido ayudar, pero es insostenible para ellos. Así que cuando no hay en el hospital, toca esperar. Eso es lo más duro: uno tiene la enfermedad, pero si no hay medicina, siento que mi vida depende de un stock”.

3. ¿Ha tenido dificultades para conseguir sus medicinas? ¿Qué tipo de dificultades? (desabastecimiento, precios, trámites, traslados, entre otros).

“Los trámites y los traslados han sido agotadores. Ir de Riobamba a Quito cada vez que me toca control es una lucha. Hay veces que consigo cita, pero no hay pasajes, o me dan cita un día y

cuando llego me dicen que fue reprogramada. Además, estoy muy débil después de la quimio, y eso me impide moverme con facilidad. Una vez me descompensé en el viaje. Fue muy angustiante. El dolor lumbar, que tengo desde el principio, se activa más cuando paso mucho tiempo sentada. Mi cuerpo no responde como antes y siento que cada viaje me deja peor. Además, hay tanta burocracia... papeles que se extravían, turnos que se pierden. Y cuando uno va solo, como me ha tocado algunas veces, es más difícil. Hay días en los que no me dan ganas de seguir, pero no tengo otra opción”.

4. ¿Qué ha hecho usted o su familia cuando no han conseguido el medicamento por medios regulares?

“Mi familia con mis hijos, amigos, vecinos se han organizado bingos, rifas, para poder conseguir el dinero para la mediación, con esta enfermedad no es solo eso, es la alimentación, exámenes de control y son caros”.

IMPACTO EMOCIONAL Y SOCIAL DEL DIAGNÓSTICO

5. ¿Cómo reaccionó usted cuando le comunicaron el diagnóstico de mieloma múltiple?

“Ay niña yo me sentí como si me dieran una sentencia. Cuando me dijeron que era cáncer, no entendí bien qué tipo, pero igual me asusté muchísimo. Pensé en mis nietos, en mi esposo, en mis hijos. Yo soy el pilar de la casa, aunque esté enferma. El dolor me tenía muy limitada desde antes, pero saber que era una enfermedad de la sangre, crónica, y que requería quimioterapia me desmoronó. Tuve miedo de no poder cuidar a mi familia, miedo de sufrir, miedo de morirme sola en un hospital”.

6. ¿Qué emociones ha experimentado durante su tratamiento? (miedo, ansiedad, esperanza, frustración, etc.)

“Han sido años de altibajos. Al principio solo lloraba. Me sentía desesperada, frustrada y muy sola, aunque estuviera rodeada de gente. A veces me sentía una carga para mi familia. Eso es muy difícil de aceptar. Con el tiempo también he aprendido a agradecer. A valorar lo que tengo. Cuando puedo caminar sin tanto dolor, cuando mis nietos se me acercan, siento que vale la pena luchar. Pero hay días en los que me invade la tristeza y la impotencia, sobre todo cuando el cuerpo no responde o no hay medicina”.

7. ¿Ha contado con apoyo emocional o práctico por parte de su familia, amistades o comunidad?

“No señorita, en el hospital no me ofrecieron eso. En ningún momento desde que me diagnosticaron. Me parece muy mal que no tengan psicólogos en el hospital, porque el cáncer no solo te destruye el cuerpo, también la cabeza. Si uno no tiene una mente fuerte, te rindes. A veces el médico me habla un ratito para darme ánimos cuando esta de genio, pero eso no basta”.

8. ¿Qué rol ha tenido su familia en su proceso de tratamiento?

“Fundamental niña, mis hijos han sido mi soporte, me llevan a Quito, me acompañan. Mi esposo es mayor, pero me cuida, me cocina, me da fuerzas. Mi nieta me hace reír, me abraza cuando me ve triste. Si no fuera por ellos, no sé cómo estaría. Hay cosas que ya no puedo hacer, como

limpiar, cocinar bien o salir sola. Pero ellos me dan razones para seguir viva. Es duro sentir que uno ya no es útil, pero trato de aportar lo que puedo desde el amor”.

9. ¿Han cambiado los roles o responsabilidades dentro de su hogar desde el diagnóstico?

“Completamente señorita, antes yo era la que hacía todo y me gustaba tener las cosas listas para mi familia, ahora dependo de los demás. Hay días que no me puedo levantar y no me siento bien. Mi esposo, que también tiene sus enfermedades, tiene que ayudarme. Mis hijos tienen que planificar todo pensando en mis citas. Eso me duele, me hace sentir culpa, aunque ellos nunca me han reclamado. Solo que uno como madre quiere dar, no quitar”.

BARRERAS ESTRUCTURALES E INSTITUCIONALES

10. ¿Ha tenido acceso a médicos especialistas y servicios adecuados en Riobamba?

“No. Aquí no hay hematólogo. Me derivaron a Quito. Eso es una dificultad muy grande. Hay gente que no puede ni salir de su casa, y mucho menos viajar”.

11. ¿Ha necesitado viajar fuera de la ciudad para recibir atención médica o acceder a los medicamentos? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

“Muy dolorosa. Literalmente. El viaje en bus es largo, incómodo, y me deja adolorida por días. El dolor en la espalda es fuerte y me cuesta mantenerme sentada. A veces me han llevado mis hijos en su carro, pero no siempre pueden. Una vez me bajé con ayuda porque me desmayé del dolor.”

12. ¿Qué tipo de trámites o requisitos ha tenido que cumplir para acceder a su tratamiento?

“Demasiados. Hay formularios, firmas, documentos que me piden una y otra vez. Y si falta algo, me toca regresar. Una vez se extravió un resultado de médula y tuve que repetir todo el proceso. Yo ya no entiendo bien los papeles, y necesito siempre que alguien me ayude”.

13. ¿Le han resultado complicados o lentos esos procesos administrativos? ¿Podría darme un ejemplo?

“Mucho. Para alguien mayor, enferma, y sin estudios altos, todo esto es muy confuso. Y los funcionarios a veces no explican bien. No digo que todos, pero hay algunos que te tratan como si uno estorbara. Uno se siente mal, como si no mereciera atención”.

BARRERAS SOCIOECONÓMICAS

14. ¿Cómo ha influido esta enfermedad en su economía personal o familiar?

“Muchísimo. Ya no puedo trabajar. Vivimos solo con la pensión de mi esposo. Mis hijos me ayudan, pero también tienen que alimentar a sus familias. El cáncer no solo enferma el cuerpo, también vacía el bolsillo. Solo en pasajes a Quito se va lo poco que tenemos”.

15. ¿Qué gastos ha tenido que cubrir usted o su familia (medicación, transporte, alimentación, exámenes)?

“Pasajes, medicamentos cuando no hay, comida especial, pañales cuando estuve internada. Las vitaminas, los suplementos. Una vez tuve que comprar el tratamiento completo porque no había en el hospital. Fue una fortuna”.

16. ¿Han tenido que tomar decisiones difíciles como vender bienes, endeudarse o suspender tratamientos por falta de recursos?

“Sí. Dejamos de pagar algunas cosas. Vendimos unos muebles antiguos. Suspendimos el seguro del terreno para poder tener algo de efectivo. A veces nos quedamos con lo justo solo para poder ir a la cita o pagar un examen que no hay en el hospital”.

17. ¿Han recibido algún tipo de ayuda económica o apoyo externo?

“Sí, la iglesia y unas vecinas me han apoyado. Con comida, con ropa, o hasta con transporte. Hay gente buena que no te deja sola. Pero no es una ayuda constante, sino cuando alguien puede”.

PERCEPCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD Y RECOMENDACIONES

18. ¿Cómo valora la atención recibida por parte del sistema de salud?

“Hay buenos médicos. Se nota que tienen vocación. Pero el sistema no les da lo que necesitan. Faltan medicamentos, faltan especialistas, y hay mucha burocracia. Uno siente que no es prioridad”.

19. ¿Qué cree usted que debería mejorar en el sistema de salud para que pacientes como usted tengan un tratamiento digno y continuo?

“Solo por algunos. Hay médicos que se toman el tiempo, te miran, te preguntan. Otros solo ven la pantalla, anotan y dicen ‘ya’. Eso duele, porque uno quiere ser tratado como persona, no como número”.

20. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Que haya medicinas siempre. Que no tengamos que viajar a Quito. Que haya especialistas en Riobamba. Que se agilicen los trámites y que alguien nos guíe en el proceso”.

21. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Que recuerden que también van a envejecer. Que piensen en nosotros los enfermos, los pobres. No es justo que tengamos que rogar por medicamentos o pasar por tanto dolor solo porque no hay recursos cerca”.

22. ¿Le gustaría compartir algo más sobre su experiencia que no hayamos abordado?

“Solo que, si este testimonio sirve para que alguien mejore su tratamiento, me doy por bien servida. No quiero que otra mujer pase lo que yo pasé. Gracias por escucharme”.

23. ¿Autoriza que fragmentos de su testimonio se utilicen en esta investigación, resguardando su anonimato?

“Sí, pueden usarlo, pero por favor sin decir mi nombre. Solo quiero que esto ayude”.

P4: FECHA DE LA ENTREVISTA 25/07/2025

DATOS GENERALES DEL PACIENTE

- **Edad:** 66 años
- **Sexo:** Masculino
- **Estado civil:** Casado
- **Nivel de instrucción:** Educación superior (licenciatura en administración de empresas)
- **Año de diagnóstico:** 2021
- **Institución donde fue diagnosticado:** Centro Médico Privado en Ambato
- **Lugar donde recibe tratamiento:** Clínica privada en Quito
- **Tipo de tratamiento actual:** Quimioterapia + terapia de mantenimiento
- **Frecuencia de atención médica:** Cada 3 semanas
- **Acceso a medicamentos:** Seguro de salud privado (nacional)
- **Ocupación actual:** Jubilado con renta privada y seguro médico complementario
- **Fuente de ingresos:** Ahorros, inversiones, pensión complementaria
- **Personas a cargo:** Vive con su esposa, hijos independientes
- **Apoyo familiar o comunitario:** Fuerte red familiar, comunidad religiosa activa
- **Seguro de salud:** Privado nacional (cubre hospitalización, medicamentos, oncología)

TRATAMIENTO Y ACCESO A LA MEDICACIÓN

1. ¿Cómo ha sido su proceso de acceso a los medicamentos desde que fue diagnosticada con mieloma múltiple?

“Pues pese a que soy afiliado en el IESS, yo no me hago atender ahí, desde el principio y casi toda mi vida me hago chequear por lo privado, cuando mi doctor de cabecera vio mis análisis y ciertos factores hematológicos estaban alterados pues empezó a buscar la sintomatología para obtener un diagnóstico, así que acudí directamente a un centro especializado. Tras varios exámenes, se confirmó mieloma múltiple. Aunque el diagnóstico fue difícil, el hecho de contar con seguro de salud facilitó el acceso a la medicación casi de inmediato. Me autorizaron los tratamientos en menos de una semana. Sin embargo, no todo ha sido fluido: hay medicamentos que mi seguro no cubre del todo y tengo que completar una parte de los pagos, especialmente los de mantenimiento”.

2. ¿Ha recibido sus medicamentos a través del sistema público, privado o ambos?

“Sí, todos. El seguro cubre en un 80% las terapias principales. Los medicamentos adicionales como vitaminas, antibióticos preventivos o protectores gástricos los pago aparte. Nunca he utilizado el sistema público, aunque sé que para algunos tratamientos lo derivan a SOLCA o al IESS. Preferí evitar burocracia y filas”.

3. ¿Ha tenido dificultades para conseguir sus medicinas? ¿Qué tipo de dificultades? (desabastecimiento, precios, trámites, traslados, entre otros).

“No he tenido que esperar meses, como sé que ocurre en el sistema público, pero sí he tenido trabas administrativas. El seguro exige informes médicos constantes, recetas actualizadas, a

veces repiten exámenes antes de aprobar algo. Es desgastante porque uno está enfermo, y aun así tiene que pelear por los derechos que ya pagó.

También me ha tocado pagar de mi bolsillo tratamientos como el bortezomib cuando hubo demoras en la reposición”.

4. ¿Qué ha hecho usted o su familia cuando no han conseguido el medicamento por medios regulares?

“Pues gracias a mi trabajo y esfuerzo, me permito costear mi tratamiento, medicación y mantenimiento por cuenta propia, si he tenido que tomar ciertas decisiones respecto a mis empresas, pero no han afectado drásticamente”.

IMPACTO EMOCIONAL Y SOCIAL DEL DIAGNÓSTICO

5. ¿Cómo reaccionó usted cuando le comunicaron el diagnóstico de mieloma múltiple?

“Fue una noticia devastadora. En lo primero que pensé fue en mi familia, mi esposa, hijos y mis nietos. Tenía miedo de no verlos crecer. El término ‘mieloma múltiple’ me era completamente desconocido. Me costó procesarlo. Con mi esposa lloramos mucho los primeros días. Pero luego me dije: tengo que actuar rápido. Por suerte, pude hacerlo”.

6. ¿Qué emociones ha experimentado durante su tratamiento? (miedo, ansiedad, esperanza, frustración, etc.)

“Pues son muchas emociones, al principio temor y negación. Después, una cierta aceptación, aunque cuesta. He pasado por fases de ánimo muy bajo, especialmente cuando los efectos secundarios son fuertes: debilidad, insomnio, problemas digestivos. También hay días en los que uno se siente agradecido por seguir vivo. El proceso emocional no es lineal”.

7. ¿Ha contado con apoyo emocional o práctico por parte de su familia, amistades o comunidad?

“Si, por cuenta propia, en la clínica hay servicio de psicología oncológica. Mi esposa y yo hemos acudido a terapia de pareja también. El cáncer te cambia no solo físicamente, sino en tus relaciones. Aprendes a valorar otras cosas, a hacer las paces con tu cuerpo, con el tiempo, con la idea de la muerte”.

8. ¿Qué rol ha tenido su familia en su proceso de tratamiento?

“Fundamental. Mi esposa ha estado en cada cita, en cada sesión. Mis hijos, aunque viven en otras ciudades, me llaman cada semana, me ayudan con los trámites. Es un alivio no estar solo. También mi comunidad de fe me ha sostenido en oración, con visitas, con acompañamiento real”.

9. ¿Han cambiado los roles o responsabilidades dentro de su hogar desde el diagnóstico?

“Sí. Yo era muy activo, viajaba mucho por trabajo. Ahora estoy más en casa, más consciente de mi cuerpo. Aprendí a delegar, a descansar. Mi esposa lleva más el control del hogar, y yo me he dedicado a disfrutar los pequeños detalles: leer, estar con los nietos, cocinar cuando me siento bien”.

BARRERAS ESTRUCTURALES E INSTITUCIONALES

10. ¿Ha tenido acceso a médicos especialistas y servicios adecuados en Riobamba?

“Sí. Desde el diagnóstico, estuve con hematólogos privados en Ambato y luego en Quito. La atención ha sido oportuna. Pero sé que, en provincias como Chimborazo o Bolívar, no hay especialistas en este tipo de cáncer. Hay que viajar sí o sí. Y eso ya es una barrera para muchos”.

11. ¿Ha necesitado viajar fuera de la ciudad para recibir atención médica o acceder a los medicamentos? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

“Sí, viajo cada tres semanas a Quito para las consultas. Aunque tengo carro y los medios para hacerlo, no deja de ser agotador. Son horas de carretera, controles de sangre, revisiones. A veces he considerado quedarme en Quito por semanas enteras, pero prefiero estar en casa el mayor tiempo posible”.

12. ¿Qué tipo de trámites o requisitos ha tenido que cumplir para acceder a su tratamiento?

“He escuchado muchas quejas. Filas interminables, escasez de medicamentos, demoras en los turnos. Yo estoy agradecido de no haber tenido que pasar por eso. Pero como ciudadano me preocupa que el acceso a la vida dependa del bolsillo”.

13. ¿Le han resultado complicados o lentos esos procesos administrativos? ¿Podría darme un ejemplo?

“Pese a ser seguro privado pues hay que reunir ciertos requisitos, o para los desembolsos pues hay que espera cierto tiempo, podría decir que ciertos procesos si son lentos”.

BARRERAS SOCIOECONÓMICAS

14. ¿Cómo ha influido esta enfermedad en su economía personal o familiar?

“He tenido que reorganizar gastos. Aunque tengo seguro, no todo está cubierto. Hay medicación que pago aparte, también nutrición especial, consultas psicológicas no incluidas. Además, he dejado de generar ingresos directos, porque me jubilé anticipadamente por recomendación médica”.

15. ¿Qué gastos ha tenido que cubrir usted o su familia (medicación, transporte, alimentación, exámenes)?

“Medicamentos de mantenimiento, suplementos, transporte, estudios complementarios no cubiertos por el seguro. Al mes, puede ser un gasto considerable. Pero tengo ahorros y una pensión, lo cual me permite no depender de otros”.

16. ¿Han tenido que tomar decisiones difíciles como vender bienes, endeudarse o suspender tratamientos por falta de recursos?

“Sí, por ejemplo, decidí no buscar tratamiento en el exterior porque los costos son muy altos y mi seguro no los cubre fuera del país. A veces me pregunto si allá sería mejor el pronóstico. Pero he aprendido a confiar en los médicos de aquí, que también son muy buenos”.

17. ¿Han recibido algún tipo de ayuda económica o apoyo externo?

“No, económico no, pero si emocional de mi familia, mi madre no sabe que yo tengo mieloma múltiple, la transición del proceso de quimioterapias fue complejo, tuve que decirle que Sali fuera del país, para que no se preocupe”.

PERCEPCIÓN DEL SISTEMA DE SALUD Y RECOMENDACIONES

18. ¿Cómo valora la atención recibida por parte del sistema de salud?

“Muy buena, dentro del sector privado. Hay humanismo, seguimiento, tecnología. Los doctores me llaman para saber cómo estoy, las enfermeras me conocen por nombre. Siento que hay un trato personalizado. Pero también sé que esto no es lo común en el país”.

19. ¿Qué cree usted que debería mejorar en el sistema de salud para que pacientes como usted tengan un tratamiento digno y continuo?

“Es un problema de nuestro sistema y país de años por no decir décadas en lo que es el sistema público, en mi caso siempre responden mis dudas, incluso por WhatsApp. Me explican cada procedimiento, me acompañan en las decisiones. No me han tratado como un número, sino como una persona”.

20. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Descentralizar el tratamiento del cáncer. Crear centros especializados en más ciudades intermedias, como Riobamba, Ambato o Loja. Y que se actualice el cuadro de medicamentos disponibles en el sistema público. No puede ser que una medicina que salva vidas no esté disponible por falta de presupuesto”.

21. ¿Qué recomendaciones haría a las autoridades o instituciones de salud basándose en su experiencia?

“Que recuerden que el cáncer no espera. Que la salud no puede depender del estatus económico. Que inviertan más en atención temprana, en educación para pacientes, y que consideren el apoyo psicológico como parte esencial del tratamiento”.

22. ¿Le gustaría compartir algo más sobre su experiencia que no hayamos abordado?

“Que agradezco estar vivo, y que cada paciente merece tener las mismas oportunidades, sin importar su nivel socioeconómico”.

23. ¿Autoriza que fragmentos de su testimonio se utilicen en esta investigación, resguardando su anonimato?

“Sí, con gusto, mientras pueda servir para mejorar el sistema y la calidad de vida de otros”.

ANEXO 4: CODIFICACIÓN DE CITAS MAS RELEVANTES POR ENTREVISTA

(P1 – 41 AÑOS, F, IESS)

CATEGORÍA	CÓDIGO	CITA
Tratamiento y farmacoterapia	Acceso a la medicación	“La mayor parte de la medicación el recibo del IESS y también compro en farmacias privadas cuando el hospital no los tiene.”
	Dificultades de acceso	“Medicamentos orales... no los disponían... una caja costaba 1300 dólares... debo ir a trabajo social, luego a farmacia, luego a dirección médica.”
	Burocracia en la obtención	“Es un ir y venir que me agota, sobre todo porque ya me siento débil por la enfermedad.”
Impacto emocional y social	Reacción emocional al diagnóstico	“Yo lloré mucho... sabía que me iba a morir... me morí en vida.”
	Afrontamiento emocional	“Grupo de WhatsApp... apoyo de Dios... esperanza al ver que el tratamiento funciona.”
	Red de apoyo	“Mi esposo... me atiende como a una niña pequeña... mi madre me ha cuidado como antes.”
	Cambios en la dinámica familiar	“Mi madre ha suplido mi presencia... mi hija mayor se volvió como mi madre... ahora no puedo trabajar ni cuidar a mis hijos.”
Barreras estructurales	Disponibilidad de servicios especializados	“No... me derivaron al hospital del IESS Guayaquil.”
	Derivación y desplazamiento	“El viaje es largo, caro, y me canso mucho... nos mudamos a Ventanas para estar más cerca de Guayaquil.”
	Trámites administrativos	“Trámite de jubilación por invalidez tarda dos años... ir de un lado a otro en el IESS.”
Barreras socioeconómicas	Capacidad económica	“El IESS me paga licencia cada 2 o 3 meses... entre medicinas, pasajes y alimentación, se va todo.”
	Estrategias económicas adoptadas	“Mudarnos a casa de familiares... ayuda de amigos e iglesia.”
Percepción del servicio	Satisfacción con la atención	“Si me han ayudado... aunque no en su totalidad... algunos médicos faltos de empatía.”
	Recomendaciones	“Menos papeleo... más médicos especialistas... más disponibilidad de medicamentos.”

(P2 – 69 AÑOS, M, MSP)

CATEGORÍA	CÓDIGO	CITA
Tratamiento y farmacoterapia	Acceso a la medicación	“Solo por el hospital público. Yo no tengo cómo pagar en farmacia.”
	Dificultades de acceso	“Falta de medicina... retrasos... me perdieron papeles.”
	Burocracia en la obtención	“Esperé dos meses para reagendar una cita... tuve que caminar mucho dentro del hospital.”
Impacto emocional y social	Reacción emocional al diagnóstico	“Me asusté... pensé ¿quién me va a cuidar?”
	Afrontamiento emocional	“Fe en Dios... agradecimiento en algunos días.”
	Red de apoyo	“Mi hijo me ayuda con dinero... mi hermana me cocina... vecinos me ayudan a buscar medicinas.”
	Cambios en la dinámica familiar	“Ahora dependo de mi hermana... antes trabajaba más... ahora no puedo.”
Barreras estructurales	Disponibilidad de servicios especializados	“No... me mandaron a Quito al Eugenio Espejo.”
	Derivación y desplazamiento	“Son más de tres horas de viaje... me desmayé en el bus de regreso.”
	Trámites administrativos	“Infinidad de trámites, firmas, filas largas.”
Barreras socioeconómicas	Capacidad económica	“Solo el bono de 55 dólares... no alcanza para pasaje.”
	Estrategias económicas adoptadas	“Vendí cosas de mi casa... donación de iglesia y vecinos.”
Percepción del servicio	Satisfacción con la atención	“El hospital hace lo que puede... faltan medicinas y especialistas.”
	Recomendaciones	“Más medicamentos... menos viajes... ayuda a los viejitos.”

(P3 – 65 AÑOS, F, SIN SEGURO)

CATEGORÍA	CÓDIGO	CITA
Tratamiento y farmacoterapia	Acceso a la medicación	“Dependo completamente del sistema público... conseguir la medicación ha sido muy inestable.”
	Dificultades de acceso	“Cuando no hay en el hospital, toca esperar... mi vida depende de un stock.”
	Burocracia en la obtención	“Papeles que se extravían... turnos que se pierden... es más difícil cuando voy sola.”
Impacto emocional y social	Reacción emocional al diagnóstico	“Sentí como si me dieran una sentencia... miedo de no poder cuidar a mi familia.”
	Afrontamiento emocional	“Aprendí a agradecer... pero hay días de tristeza e impotencia.”
	Red de apoyo	“Mis hijos... mi esposo... mi nieta me abraza cuando me ve triste.”
	Cambios en la dinámica familiar	“Antes hacía todo... ahora dependo de los demás.”
Barreras estructurales	Disponibilidad de servicios especializados	“No hay hematólogo en Riobamba... me derivaron a Quito.”
	Derivación y desplazamiento	“El viaje es largo e incómodo... me he desmayado del dolor.”
	Trámites administrativos	“Formularios, firmas... si falta algo, me toca regresar.”
Barreras socioeconómicas	Capacidad económica	“Vivimos solo con la pensión de mi esposo... pasajes a Quito se llevan lo poco que tenemos.”
	Estrategias económicas adoptadas	“Vendimos muebles... suspendimos seguro del terreno.”
Percepción del servicio	Satisfacción con la atención	“Hay buenos médicos, pero el sistema no les da lo que necesitan.”
	Recomendaciones	“Medicinas siempre... especialistas en Riobamba... agilizar trámites.”

(P4 – 66 AÑOS, M, SEGURO PRIVADO)

CATEGORÍA	CÓDIGO	CITA
Tratamiento y farmacoterapia	Acceso a la medicación	"Seguro de salud facilitó el acceso a la medicación casi de inmediato."
	Dificultades de acceso	"El seguro exige informes médicos constantes... repiten exámenes antes de aprobar."
	Burocracia en la obtención	"Trabas administrativas... aunque tengo seguro, igual hay desgaste."
Impacto emocional y social	Reacción emocional al diagnóstico	"Noticia demoledora... miedo de no ver crecer a mis nietos."
	Afrontamiento emocional	"Aceptación progresiva... días de gratitud y días de ánimo bajo."
	Red de apoyo	"Mi esposa ha estado en cada cita... comunidad de fe me ha sostenido."
	Cambios en la dinámica familiar	"Aprendí a delegar... mi esposa lleva más el control del hogar."
Barreras estructurales	Disponibilidad de servicios especializados	"Desde el diagnóstico, estuve con hematólogos privados... en provincias no hay especialistas."
	Derivación y desplazamiento	"Viajo cada tres semanas a Quito... agotador aunque tengo carro."
	Trámites administrativos	"Informes y recetas actualizadas para autorizaciones del seguro."
Barreras socioeconómicas	Capacidad económica	"He tenido que reorganizar gastos... aunque tengo seguro, no todo está cubierto."
	Estrategias económicas adoptadas	"Decidí no buscar tratamiento en el exterior por costos."
Percepción del servicio	Satisfacción con la atención	"Muy buena en el sector privado... trato personalizado."
	Recomendaciones	"Descentralizar tratamiento... actualizar cuadro de medicamentos en el sistema público."

ANEXO 5: CONSOLIDADO DE ENTREVISTAS – 4 PACIENTES



CATEGORÍA	VARIABLE	P1	P2	P3	P4
Tratamiento y farmacoterapia	Acceso a la medicación	Mixto: IESS y compra privada cuando falta	Exclusivo sistema público	Exclusivo sistema público	Exclusivo sistema privado (seguro)
	Dificultades de acceso	Escasez de medicamentos orales, alto costo, necesidad de importación	Escasez, retrasos, pérdida de documentos	Inestabilidad del stock, dependencia de disponibilidad	Exigencias del seguro y pagos complementarios
	Burocracia en la obtención	Múltiples trámites en IESS, agotador físicamente	Citas mal agendadas, caminatas extensas en hospital	Pérdida de resultados, reprogramación de turnos	Solicitudes repetidas de informes y recetas por parte del seguro
Impacto emocional y social	Reacción emocional al diagnóstico	Llanto, miedo a la muerte, sensación de “morir en vida”	Miedo, incertidumbre por cuidado personal	Sentencia de muerte, miedo a dejar familia desprotegida	Shock, miedo de no ver crecer a nietos
	Afrontamiento emocional	Apoyo de fe, grupo de WhatsApp, gratitud	Fe y agradecimiento	Aprender a agradecer, aunque con altibajos emocionales	Aceptación progresiva, apoyo psicológico
	Red de apoyo	Esposo, madre, amigos	Hijo, hermana, vecinos	Hijos, esposo, nieta	Esposa, hijos, comunidad religiosa
	Cambios en la dinámica familiar	Dependencia total de madre e hija mayor	Dependencia de hermana	De pilar del hogar a dependiente	Delegar tareas, esposa lidera el hogar
Barreras estructurales	Disponibilidad de servicios especializados	No hay en Riobamba, derivada a Guayaquil	No hay en Riobamba, derivado a Quito	No hay en Riobamba, derivada a Quito	Acceso directo a especialistas privados
	Derivación y desplazamiento	Mudanza temporal para facilitar tratamiento	Viajes largos y agotadores a Quito	Viajes dolorosos y debilitantes a Quito	Viajes frecuentes a Quito en vehículo propio



	Trámites administrativos	Complejos y prolongados (jubilación por invalidez 2 años)	Filas largas, confusión	Formularios repetidos, pérdida de documentos	Procesos de autorización del seguro
Barreras socioeconómicas	Capacidad económica	Licencia IESS pagada cada 2-3 meses, gasto alto	Solo bono de \$55, insuficiente	Pensión del esposo y ayuda de hijos	Pensiones y ahorros, gastos significativos pero manejables
	Estrategias económicas adoptadas	Mudanza, ayuda familiar y de iglesia	Venta de bienes, donaciones	Venta de muebles, suspensión de seguros	Renuncia a tratamiento en el exterior por costos
Percepción del servicio	Satisfacción	Ayuda parcial, falta empatía en algunos médicos	"Hace lo que puede" pero faltan recursos	Buenos médicos, pero sistema deficiente	Muy buena en privado, personalizada
	Recomendaciones	Menos papeleo, más especialistas, más medicamentos	Más medicamentos, menos viajes, apoyo a mayores	Medicamentos siempre, especialistas locales, agilizar trámites	Descentralizar tratamiento, actualizar cuadro básico

**ANEXO 6: VALORES DE FACTURAS EN ADQUISICION DE
MEDICAMENTOS**

DETALLES FACTURA DE LOS PACIENTES					
	FECHA	DETALLE DE LA FACTURA	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	TOTAL DE LA FACTURA
P1	16/07/2024	ACLASTA SOL INFUSION 5MG FRASCO *100ML	1	274,68	274,68
	14/11/2024	TRANSTECH PARCH TRANSDERMICO 20MG	1	19,18	19,18
		PREGALINA 25 MG	2	1,52	19,18
	17/03/2025	ANALGA 1 GR CAJ*20	15	4,78	258,05
		TRANSTECH PARCH TRANSDERMICO 20MG	7	70,62	
		LUBRIDERM CREMA*40OML	1	5,58	
		CREMA DERM PANITOS HUMEDOS *2	1	4,98	
		XAROBAN COMP REC 10MG CAJ*10	30	71,77	
SEDORM TAB REC 7,5MG CAJ*30		5	1,53		
		SPIOLTO RESPIMAT INHAK *4ML	1	53,6	
P2	15/07/2025	ACLASTA SOL INFUSION 5MG FRASCO *100ML	1	274,68	274,68
	21/07/2025	DENSIBONE DG TAB REC 1500MG/200UI CAJ*30	30	17,58	17,58
	23/12/2024	*BORTEZOMBI 3,5 MG	1	545,84	545,84
P3	17/07/2024	TRANSTECH PARCH TRANSDERMICO 20MG	5	88,27	88,27
	14/11/2024	TRANSTECH PARCH TRANSDERMICO 20MG	1	17,58	17,58
	21/03/2025	*MIBZO POLVO 3,5 MG	1	265.00	265.00
P4	07/10/2024	ACLASTA SOL INFUSION 5MG FRASCO *100ML	1	274,68	289,39
		DENSIBONE DG TAB REC 1500MG/200UI CAJ*30	30	17,58	
	06/12/2024	ACLASTA SOL INFUSION 5MG FRASCO *100ML	1	274,68	341,64
		CURAFLEX DUO POLVO 1.5/1.2 SOBRES	30	38,52	
		DALIVIUM SOBRE BEBIBLES 2.5 MG/10ML CAJ*10	15	18	
		FASTUM GEL 2.5% TUBO*50G	1	10,44	
<p align="center">* Su venta y distribución no está permitida a todo el país, los pacientes lo consiguieron en las cuidades de Guayaquil, Quito, Loja</p>					

ANEXO 7: LISTA DE MEDICAMENTOS DE ESPECIALIDAD PARA MIELOMA MÚLTIPLE

NOMBRE	INDICACIONES TERAPEUTICAS	P.V.P	PRECIO DE CADENA	IMAGEN REFERENCIAL
<p>Aclasta 5 mg solución para perfusión (ácido zoledrónico)</p>	<p>Tratamiento de la osteoporosis en mujeres postmenopáusicas, hombres adultos con riesgo elevado de fractura, incluidos aquellos pacientes con una fractura de cadera por traumatismo de bajo impacto reciente. Tratamiento de la osteoporosis asociada al tratamiento sistémico de larga duración con glucocorticoides en mujeres postmenopáusicas en hombres adultos con riesgo elevado de fractura. Tratamiento de la enfermedad ósea de Paget en adultos.</p>	<p>345,85 USD</p>	<p>274,68 USD</p>	
<p>Transec 35 microgramos/hora parche transdérmico (Buprenorfina)</p>	<p>Transec es un analgésico (un medicamento para el alivio del dolor) indicado para el alivio del dolor moderado a severo oncológico y del dolor severo que no responda a otros tipos de analgésicos. Transec actúa a través de la piel. Cuando se aplica el parche transdérmico sobre la piel, la sustancia activa buprenorfina pasa a través de la misma a la sangre. La buprenorfina es un opioide (medicamento para el alivio del dolor intenso) que reduce el dolor actuando sobre el sistema nervioso central (en células nerviosas específicas en la médula espinal y en el cerebro). El efecto del parche transdérmico dura hasta un máximo de cuatro días</p>	<p>91,95 USD</p>	<p>88,27 USD</p>	

<p>*Bortezomib 3,5 mg polvo para solución inyectable</p>	<p>Bortezomib Sandoz contiene el principio activo bortezomib, también denominado “inhibidor proteosómico”. Bortezomib puede destruir las células del cáncer, interfiriendo con su funcionamiento. Bortezomib se utiliza en el tratamiento del mieloma múltiple (un cáncer de la médula ósea) en pacientes mayores de 18 años:</p>	<p>528,02 USD</p>	<p>500,00 USD</p>	
<p>*MIBZO 3,5 mg Polvo para sol. iny.</p>	<p>Tratamiento de pacientes con mieloma múltiple</p>	<p>545,00 USD</p>	<p>265,00 USD</p>	
<p><i>* Estos medicamentos son considerados medicamentos de especialidad, las marcas mencionadas son más accesibles que un medicamento de un laboratorio de alta gama, por ejemplo, el BOTEMIB tiene un precio de venta al público 2560,15.</i></p>				



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Ortiz Rivera Ana Elvia**, con C.C: # **0604022590** autor/a del trabajo de titulación: "**Barreras multidimensionales en el acceso a la medicación para pacientes con mieloma múltiple en el sector urbano de Riobamba**", previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **2 de septiembre de 2025**

f.

Nombre: **Ortiz Rivera, Ana Elvia**

C.C: **0604022590**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	"Barreras multidimensionales en el acceso a la medicación para pacientes con mieloma múltiple en el sector urbano de Riobamba"		
AUTOR(ES)	Ana Elvia Ortiz Rivera		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Ana Maritza Quevedo Terán		
INSTITUCION:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Carrera de Trabajo Social		
TITULO OBTENIDO:	LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	02 de septiembre de 2025	No. DE PÁGINAS:	83 páginas
AREAS TEMATICAS:	SALUD, DERECHOS, TRABAJO SOCIAL		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	salud, derechos, mieloma múltiple, acceso a la medicación, barreras estructurales, resiliencia familiar, trabajo social en salud.		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras):	<p>La presente investigación analiza las barreras que enfrentan los pacientes con mieloma múltiple en el acceso a la medicación en el área urbana de Riobamba, con el fin de identificar los factores sociales, económicos y estructurales que marcan su experiencia personal y familiar tras el diagnóstico. En la metodología se aplicó un enfoque cualitativo mediante historias de vida y entrevistas a cuatro pacientes seleccionados por conveniencia, analizando la información con el software ATLAS.ti. Los resultados evidenciaron que el diagnóstico constituye una ruptura biográfica y pérdida de proyectos de vida. La familia se convierte en el principal soporte de cuidado, provocando sobrecarga y cambios en la dinámica del hogar. Frente a la limitada respuesta institucional, los pacientes recurren a redes comunitarias y resiliencia espiritual. Además, el sistema de salud enfrenta limitaciones significativas, entre ellas el desabastecimiento de medicamentos, la centralización de los servicios especializados en Quito y Guayaquil, a estas dificultades se suman los elevados costos de medicación y transporte, que superan el salario básico y generan una fuerte carga económica. Como conclusión el Trabajo Social en salud es indispensable para mediar entre familias e instituciones, reducir burocracia, fortalecer redes de apoyo y visibilizar inequidades estructurales que afectan el acceso.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-994010801	E-mail: ana.ortiz02@cu.ucsg.edu.ec	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	Nombre: Muñoz Sánchez, Christopher Fernando		
	Teléfono: +593-4-2206957 ext. 2206		
	E-mail: crisopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			