



**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

**TÍTULO: PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON EPILEPSIA REFRACTARIA,
TRATADOS CON CANNABIS MEDICINAL POR LA FUNDACIÓN CANNABIMED QUILPUÉ**

**INFORME FINAL DE PROYECTO DE TITULO
PARA OPTAR AL GRADO ACADEMICO
DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL
Y
EL TITULO DE TRABAJADOR SOCIAL**

Marco Humberto Rocco Rocco

2020

Dr. Mauricio Ureta Bernal.

Profesor guía

1 INDICE

1 INDICE	2
2. MARCO TEÓRICO	4
2.1 EPILEPSIA.....	4
2.1.1 Contexto histórico de la epilepsia y el cannabis medicinal	4
2.2 EPILEPSIA REFRACTARIA	17
2.3 CLASIFICACIÓN TIPOS DE EPILEPSIA	18
2.3.1. Inicio Focal:.....	19
2.3.2. Inicio Generalizado:	19
2.3.3. Inicio Desconocido:	19
2.3.4. Conciencia Preservada	19
2.3.5. Conciencia Alterada:	19
2.3.6. Síndrome de Epilepsia:.....	20
2.4 TRATAMIENTO.....	20
2.4.1. La Dieta Cetogénica:	22
TRATAMIENTO ALTERNATIVO.....	22
2.5.1. Cannabis medicinal:	22
2.6 CALIDAD DE VIDA	30
2.6.1. Funcionamiento Físico:	30
2.6.2. Funcionamiento Emocional:.....	30
2.6.3. Funcionamiento Social:	30
2.6.4. Rol Funcional:	30
2.6.5. Funcionamiento Cognitivo:	30
2.6.6. Percepción de Salud General y de Bienestar:.....	30
2.6.7. Síntomas:.....	30
2.6.8. Histórico:	31
2.6.9. Cultural:.....	31
2.6.10. Clase Social a la que se pertenece	31
2.7 MODELO BIOPSIICOSOCIAL.....	31
2.8 CALIDAD DE VIDA, TRABAJO SOCIAL Y EPILEPSIA REFRACTARIA.....	32
3. MARCO METODOLÓGICO	38

3.1 Enfoque y técnicas de investigación	38
3.2 Determinación de la muestra.....	39
Criterios de inclusión	39
Criterios de exclusión.....	39
Selección de muestra para Expertos.....	40
3.3 Técnica de análisis de datos	40
4. Análisis de datos	44
4.1 Funcionamiento cognitivo.....	44
4.2 Funcionamiento emocional.....	45
4.3. Funcionamiento social	45
4.4 Funcionamiento físico.....	46
4.5 Condiciones socioeconómicas.....	46
Cannabis.....	47
4.6 Análisis de discurso grupo de expertos.....	48
5.CONCLUSIONES	52
5.1 Conclusiones Metodológicas.....	52
5.2 Conclusiones desde el Trabajo Social	52
5.3 Conclusiones Teóricas.....	53
6 ANEXOS.....	54
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61

2. MARCO TEÓRICO

2.1 EPILEPSIA

No existe una única definición para la epilepsia, de hecho, hay indicios de que hay antecedentes sobre la epilepsia que datan del año 4000 a.c, por lo que debe haber varias definiciones de esta, pero para efecto de esta investigación, la entenderemos como: *"una afección neurológica crónica de origen diverso y que se caracteriza por crisis recurrentes que resultan de una descarga neuronal excesiva, asociada a varias manifestaciones clínicas"*. (Jara, 1983).

La Epilepsia es una enfermedad crónica que afecta actualmente a más de 50 millones de personas en el mundo, de las cuales el 30% son refractarias a los medicamentos anticonvulsivantes existentes en la actualidad. Sumado a lo anterior, el 80% del total de personas epilépticas en el mundo, vive en países subdesarrollados, por lo que no pueden acceder a los mejores tratamientos, ni a ser tratados de manera óptima.

2.1.1 Contexto histórico de la epilepsia y el cannabis medicinal

La epilepsia, es una enfermedad que afecta a un número no menor de la población mundial, y del cual la mayor parte de las personas que lo padecen, pueden sobre llevar una vida normal, gracias a distintos tratamientos. En sí, la enfermedad está definida como un: *"trastorno cerebral caracterizado por una predisposición persistente del cerebro para generar crisis epilépticas, y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición. La determinación de epilepsia requiere la ocurrencia de al menos una crisis epiléptica. Una crisis epiléptica es un evento en el que se desarrollan síntomas o signos transitorios debidos a una actividad neuronal cerebral excesiva, anormal e hipsincronica"*. (Fisher RS, 2005).

Dado lo anterior, este trastorno se va clasificado de acuerdo a temas etarios; de lapso y periodicidad; pérdida de conciencia, orientación y capacidad motriz; capacidad de expresarse; y en las situaciones en que se manifiesta. Determinado lo anterior se aplican protocolos médicos de exámenes para diagnosticar al paciente, para posteriormente dar uso de medicamentos anti convulsionantes, que buscan controlar la aparición de los Episodios Epilépticos (EE). Sin embargo, si desde el diagnostico en un periodo de seis meses, el paciente no responde a dos tratamientos distintos, será considerada *"EPILEPSIA REFRACTARIA"*.

En consecuencia, para el Síndrome de Epilepsia Refractaria se han dispuesto tratamientos, que en la actualidad van desde medicamentos anti convulsionantes, dietas, e incluso el tratamiento en base a plantas tan controversiales como es la Cannabis, gracias a sus propiedades medicinales. En particular, se ha demostrado que, por medio del cannabis medicinal, los pacientes con Epilepsia Refractaria han mejorado su calidad de vida, a través de la recuperación y desarrollo de su funcionamiento físico, emocional, social, y cognitivo.

El objeto de análisis será evaluar el nivel de calidad de vida en niños y niñas pacientes de epilepsia refractario, por medio del estudio de la Percepción sobre Salud General y de Bienestar: y determinar si el uso del cannabis funciona como medicamentos anti convulsionantes en los pacientes tratados con cannabis medicinal.

El estudio abarca referentes históricos, culturales, sanitarios y de clase social, ocupando una herramienta del trabajo social, como lo es modelo biopsicosocial sobre calidad de vida, para el estudio de los pacientes con epilepsia refractaria

Historia de la epilepsia

Las maneras de diagnosticar y practicar un tratamiento para las personas que padecen epilepsia, tienen una data de casi 5000 años en la historia de la humanidad. En sí, el primer documento histórico que habla sobre este síndrome, hace referencia a las tablas jeroglíficas que hablan sobre distintos tratamientos de padecimientos que padecen los habitantes de Egipto. Dicho escrito es el *“Papiro de Edwin Smith, el que data del 1600 a.C. pero se cree es copia de un papiro mucho más antiguo, quizás del 3000 a.C.”* (...) *“Un instructivo de cirugía utilizado por los cirujanos egipcios en su rutina diaria o un libro de enseñanza de los cirujanos egipcios hacia sus alumnos”*. (Vargas, 2012). Así este documento histórico *“describe a un paciente con traumatismo de cráneo, probable hemiparesia, y movimientos anormales que asemejan convulsiones; aquí ya existe referencia de una lesión en la cabeza y su asociación con convulsiones”* (Figuroa-Duarte & Campbell-Ara, 2015). A través de estos registros históricos, el papiro de Smith nos expone que ya en el antiguo Egipto, se describían el comportamiento a personas que padecían epilepsia.

(Morbus sacer)

El faraón Azosis, de la 1ª Dinastía Egipcia, describió a la epilepsia en sus tratados la describió como *“resultado de una posesión demoníaca”* (Figuroa-Duarte & Campbell-Ara, 2015, pág. 88) . De esta manera, al ser la medicina practicada magos y sacerdotes, el origen desconocido de los episodios epilépticos provocaba que se determinara que esta condición se les asignaba a las personas en forma de castigo divino. *“Distintas comunidades relacionaban la epilepsia con la magia y el tratamiento se apoyaba muchas veces en métodos de adivinación para curar la enfermedad.”* (. (Tamara Roussó, 2003.) Así, el mecanismo de funcionamiento y tratamiento de la epilepsia, de acuerdo a los mandatos del Faraón Azosis se *“pensaba que la enfermedad entraba por la vista, y el tratamiento consistía en cerveza fermentada, salvia, mostaza, mirra, malaquita y trementina de acacia. Las trepanaciones se realizaban para liberar a los demonios que causaban las convulsiones* (Figuroa-Duarte & Campbell-Ara, 2015, pág. 88)

De esta manera la epilepsia, paso a constituir una condición estigma, puesto que las personas que la padecían, se les apartaba de los círculos sociales y de derechos de ciudadano. Por ejemplo, en Mesopotamia, se inscribía el primer código de leyes de la humanidad conocido hasta hoy, el Código Hammurabi. En este texto que también incluía una denominación para la epilepsia, llamada *“Bennu”*. Así, las personas que padecían el Bennu, y que no tenían condición de ciudadano, la trata era aún más humillante: *“Desde las épocas más antiguas, aparecería la epilepsia como enfermedad avergonzante, por*

ejemplo, en el Código Hammurabi se permitía la devolución de los esclavos si éstos padecían epilepsia. “ (Castro Vargas, 2013). Por otra parte, la calidad de ciudadano de una sociedad también quedaba afectada, despojando de capacidades de acción a las (...) “personas con epilepsia: a los afectados por este mal no se les permitía contraer matrimonio ni testificar en los estrados judiciales”. (Carrizosa Moog, 2009).

En la civilización Romana se encuentran referencias sobre esta condición, de la cual se relata que cuando un ciudadano sufría un episodio epiléptico en público, el impacto que provocaba en la comunidad hacia apartar, señalar y excluir a dicha persona. De hecho, a la epilepsia la denominaban “Morbo Comicialis” (Mal comicial), dado que: *“En efecto, si una persona sufría una crisis en el transcurso de un “comicio”, o asamblea romana, dicha reunión se suspendía con el objeto de impedir el contagio de una enfermedad “impura”. Así, los afectados eran “intocables” y, si una persona sana rozaba de modo accidental a otra con epilepsia, debía escupir para protegerse del demonio que transmitía la enfermedad.” (Devilat. R, 2014)*

Por otra parte, en los pueblos prehispánicos también se presenta evidencia que describa como se entendía y trataba la epilepsia: *“Tanto los aztecas como los incas relacionaban la epilepsia con la religión y la magia. El médico-curandero desempeñaba un papel importante recurriendo a métodos de adivinación para encontrar la solución. Los incas y especialmente los aztecas, usaban un gran número de medicinas botánicas y preparaban diversos remedios a partir de elementos naturales. Cruz-Campos reporta algunos de los tratamientos utilizados. Entre las plantas empleadas se encontraban el alhelí y la pimpinela; de los animales se utilizaban la sangre y la carne del cóndor, la llama, la golondrina, el zorzal, el puma y el perro. También empleaban un polvillo obtenido a partir del raspado de piedras (Tamara Roussó, 2003.)*

Así la condición de estigma social al sufrir el síndrome de epilepsia, se fue enquistando en las sociedades antiguas, ya que las concepciones divino-mágicas, lo cual solo conlleva a asilar a los pacientes, y no a buscar las maneras de tratar esta fisiopatía. Se les despojo de sus derechos ciudadanos, se les demonizo, se les segrego de sus comunidades, y se les practico operaciones quirúrgicas como la trepanación, que, mediante un orificio en la cabeza, se busca sacar al “demonio” que poseía la persona.

Hipócrates

Recién en la antigua Grecia, durante el siglo IV antes de cristo, la Escuela de Cos y su maestro Hipócrates, se pudo desplazar el concepto de enfermedad divina. De esta manera había que *“referir que los brujos, charlatanes, magos y la superstición popular quedaban en entredicho al calificar esta enfermedad como sagrada, aduciendo que los dioses no pueden crear seres impuros y por lo tanto no se los puede culpar de su causalidad. Él desmitifica este padecimiento al desvirtuar su carácter mágico o divino y ubicarlo como una enfermedad del cerebro, cuya consistencia se ve afectada por el sol, el frío y los vientos.” (Carrizosa Moog, 2009)*

Gracias al establecimiento de la epilepsia como una enfermedad cerebral, y no como enfermedad divina, es que la humanidad comenzó un proceso científico de tratamiento, ante lo cual se ha señalado que *“Para Hipócrates, la epilepsia constituye un desequilibrio de los humores, donde predominaba el carácter flemático y por lo tanto para su tratamiento se debía restituir el equilibrio perdido con dietas y drogas. Como todas las enfermedades, la epilepsia se considera hereditaria, su causa radica en el cerebro, un*

cerebro rebosado con un superfluo de flema; señala: “cuando la flema corre por el interior de los vasos sanguíneos del cuerpo, ésta causa todos los síntomas de un ataque.” (Figuroa-Duarte & Campbell-Ara, 2015, pág. 90). Así, Hipócrates, mediante la teoría de los humores o líquidos vitales (bilis negra, bilis amarilla, flema y sangre), que la “flema” y su excesiva concentración en el cuerpo provocarían la descompensación, busco maneras de controlarlas, sin la ayuda de la magia u la oración.

En base a la teoría de Hipócrates, Areteo de Capadocia (Siglo I d.C.) puedo plasmar en sus textos médicos un definición certera acerca de los síntomas que padecían a los pacientes con epilepsia al sufrir una crisis convulsiva: *“El hombre no responde, está con los brazos y las piernas rígidas y luego moviéndolos, la cabeza se tuerce, ya sea doblada hacia el esternón o hacia atrás, hay riesgo de cortar la lengua, los ojos se vuelven hacia arriba y si no están cerrados, se quedan en blanco, el enrojecimiento inicial de la cara se sustituye por palidez, los vasos sanguíneos del cuello se dilatan, se acelera el pulso en el inicio, hay pérdida de orina y heces en algunos hombres, mientras que la espuma sale de la boca”* (Devilat. R, 2014)

Sin embargo, no sería hasta que Galeno señala tres conceptos claves para desmitificar la epilepsia:

“Se debían a alteraciones nerviosas y no a la posesión de seres demoníacos”

“aseveró que no era el corazón sino el cerebro el órgano que regía las funciones del cuerpo humano”

“crisis se iniciaba en una parte concreta del cuerpo y que rápidamente ascendía hasta el encéfalo del individuo provocando la pérdida de la consciencia”. (Devilat, M. 2014. Ibid. 46-47)

En función de esto, es que Galeno plantea que las crisis epilépticas, son crisis nerviosas y no castigos divinos, ni posesión demoníaca; junto con señalar que el órgano que rige al cuerpo es el cerebro, y del nacían distintas enfermedades sin causa externa aparente; y que las crisis comenzaban por alterando el comportamiento de las extremidades de las personas que lo padecían, hasta subir a su cerebro y causar la perdida de conciencia, característica importante para detectar una crisis epiléptica. Para trata lo anterior, Galeno indica: *“Como observó que las crisis se podían iniciar en una extremidad (brazos y piernas) y luego comprometer a todo el cuerpo, postuló que la flema no se producía en la cabeza, sino que lo hacía en las extremidades; de allí progresaba hasta cerebro y ocasionaba las crisis convulsivas. Por ello recomendaba que se apliquen torniquetes a los pacientes afectados, para impedir que la flema llegase a la cabeza, si esto no funcionaba se recomendaba proceder a la amputación del miembro donde se iniciaban las crisis, como una manera de detener el progreso de las convulsiones. Por último, si no existía un origen claro en un miembro o si los accesos comprometían al cerebro la solución era obvia: se trepanaba (agujereaba) al cráneo para que la flema salga por los orificios practicados deje de crear dificultades.”* (Bueno., 2020)

Gracias a estos dos padres de la medicina, se pudo descartar la presencia divina en las crisis convulsivas que vivían las personas con epilepsia, y se postuló que era el propio cuerpo, desde su cerebro quien provocaba las crisis. En ese sentido, se planteaba que, además hacer tratamientos que incluyen flores y drogas, también consideraba la amputación de extremidades para controlar los fluidos corporales esenciales, a los cuales se les atribuía su acción en el cerebro.

La epilepsia en el oscurantismo

Posterior a la caída del imperio romano y los sucesivos ataques barbaros, mucho del conocimiento obtenido a la fecha fue desapareciendo, ya fuese por la destrucción de ciudades o por parte del ocultamiento de la Iglesia Católica, Apostólica Romana. Así en esta época que vivió (...) “un cierto alejamiento de la realidad, motivó un abandono del empirismo grecorromano, que se vio sustituido por el misticismo cristiano impregnado de superstición germánica.” (de Frutos González, 2011)

De esta forma, los conocimientos frente a la epilepsia fueron cambiando, volviendo a sus génesis de castigo divino, y el estigma social que aquello conllevaba. La iglesia que tenía a su cargo la administración de la ciencia y la medicina, tenía tres fuentes bíblicas que de manera epistemológica marcaban su pauta de acción, a partir de las enseñanzas de Jesús, contenidas en el Nuevo Testamento. Dicha doctrina se encuentra en:

Evangelio según Lucas, Libro IX

Jesús sana al joven epiléptico

37 al día siguiente, cuando bajaban del cerro, le salió al encuentro un tropel de gente. 38 de pronto un hombre de entre ellos empezó a gritar: «Maestro, te lo suplico, mira a este muchacho, el único hijo que tengo. 39 de repente un demonio se apodera de él y empieza a dar gritos, lo hace retorcerse con violencia y echar espumarajos, y no lo suelta sino cuando está totalmente molido. 40 he pedido a tus discípulos que echaran el demonio, pero no han sido capaces.» 41 Jesús respondió: «Gente incrédula y extraviada, ¿hasta cuándo estaré entre ustedes y tendré que soportarlos? 42 trae acá a tu hijo.» Cuando el muchacho se acercaba, el demonio lo arrojó al suelo con violentas sacudidas. Pero Jesús habló al espíritu malo en tono dominante, curó al muchacho y se lo devolvió a su padre. 43 todos quedaron asombrados ante una tal intervención de Dios. (Lucas, Libro IX : 37 - 43)

Evangelio según Mateo, Libro VIII

16 al atardecer le llevaron muchos endemoniados. Él expulsó a los espíritus malos con una sola palabra, y sanó también a todos los enfermos. 17 así se cumplió lo que había anunciado el profeta Isaías: Él tomó nuestras debilidades y cargó con nuestras enfermedades. (Mateo, Libro VIII: 16-17)

Evangelio según Marcos, Libro IX

Jesús sana a un joven epiléptico

16 el les preguntó: «¿Sobre qué discutían ustedes con ellos?» 17 Y uno del gentío le respondió: «Maestro, te he traído a mi hijo, que tiene un espíritu mudo. 18 en cualquier momento el espíritu se apodera de él, lo tira al suelo y el niño echa espuma por la boca, rechina los dientes y se queda rígido. Les pedí a tus discípulos que echaran ese espíritu, pero no pudieron.»

19 les respondió: «¡Qué generación tan incrédula! ¿Hasta cuándo tendré que estar con ustedes? ¿Hasta cuándo tendré que soportarlos? Traiganme al muchacho.» 20 Y se lo llevaron.

20 apenas vio a Jesús, el espíritu sacudió violentamente al muchacho; cayó al suelo y se revolcaba echando espuma por la boca. 21 entonces Jesús preguntó al padre: «¿Desde cuándo le pasa esto?» 22 Le contestó: «Desde niño. Y muchas veces el espíritu lo lanza al fuego y al agua para matarlo. Por eso, si puedes hacer algo, ten compasión de nosotros y ayúdanos.»

23 Jesús le dijo: «¿Por qué dices “si puedes”? Todo es posible para el que cree.» 24 Al instante el padre gritó: «Creo, ¡pero ayuda mi poca fe!»

25 cuando Jesús vio que se amontonaba la gente, dijo al espíritu malo: «Espíritu sordo y mudo, yo te lo ordeno: sal del muchacho y no vuelvas a entrar en él.» 26 El espíritu malo gritó y sacudió violentamente al niño; después, dando un terrible chillido, se fue. El muchacho quedó como muerto, tanto que muchos decían que estaba muerto. 27 Pero Jesús lo tomó de la mano y le ayudó a levantarse, y el muchacho se puso de pie.

28 Ya dentro de casa, sus discípulos le preguntaron en privado: «¿Por qué no pudimos expulsar nosotros a ese espíritu?» 29 Y él les respondió: «Esta clase de demonios no puede echarse sino mediante la oración.» (Marcos, Libro IX: 16-29)

De esta manera se puede apreciar el diagnóstico, la descripción de los síntomas y la manera en que se pasó a tratar la epilepsia en la edad media. En este sentido, se señala que quien padeciese crisis epilépticas se encontraba “poseído por demonios”, el cual los toma y hace retorcer con espasmos, junto con expulsar saliva por la boca (síntomas clásicos en las crisis convulsivas de epilepsia). Así, se denominó a los pacientes como endemoniados, al cual solo el poder de la palabra divina sería capaz de sanar, haciendo expulsar a los demonios que poseían a dichas personas afectadas. En este sentido, la iglesia repetía los procedimientos de oración que había puesto en práctica Jesús en su paso por la tierra (según señala Biblia).

Sin embargo, la mano de la inquisición, puso su enfoque de acción en un sector en particular, los llamados “endemoniados”, a los cuales se les separó de sus comunidades, junto con suprimir sus capacidades de actuar en sociedad. De esta manera los relatos de la época nos señalan: “Es en esta época cuando de nuevo la epilepsia se considera contagiosa, se llegaba incluso a pensar que la saliva que ellos escupieran eran un medio de contagio; se les mantenía aislados, ocultos, al pensar que padecer esta enfermedad era una deshonra, Además, al mantener la idea de que la epilepsia era contagiosa”, (...) “a las mujeres que padecían epilepsia se les tachaba de brujas, y por eso eran quemadas; o bien, las encerraban, y si quedaban embarazadas se les enterraba vivas. A los hombres se les expulsaba de la ciudad donde vivían, no sin antes castrarlos” (Figuerola-Duarte & Campbell-Ara, 2015)

Edad moderna

Cuando la ciencia pudo superar a la religión, volviendo a tomar su rol como agente creadora y reproductora del conocimiento, la medicina dejó los cánones divinos, y fueron reemplazadas por la comprobación empírica, enfocada en demostrar nuevamente que este síndrome, no es provocado de manera divina, sino que se origina por causas cerebrales, retomando la tradición médica grecorromana. Así, en los albores de la revolución industrial se señala: “En 1873 Jackson define la epilepsia como “descargas ocasionales, súbitas, excesivas, rápidas y locales de la materia gris” (RIOS, 2017). Dicha teoría sería confirmada por el alemán Hans Berger, que, en la década de 1930, estudia a pacientes mediante el

Electro Encéfalo Grama EEG, teoría que recoge de Pavel Yurevich Kaufman, que el en 1912, realizara el primer EEG a un perro con epilepsia durante una crisis convulsiva.

A partir de lo anterior, es que la ciencia médica comenzó a utilizar compuestos medicamentosos para controlar las crisis convulsivas. A continuación, revisamos los medicamentos utilizados hasta la actualidad para controlar la epilepsia:

Medicamento	Año	Creador	Efectos
Sales inorgánicas de bromuros	1857	Sir Charles Locock	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución de la frecuencia de las crisis - La administración prolongada, resultaba en la aparición de síntomas sicóticos
Fenobarbital	1912	H. Hoerlein	<ul style="list-style-type: none"> - Hipnótico-sedante - Disminución en la frecuencia de crisis de un paciente epiléptico - Falta de concentración - En niños se manifiesta irritabilidad e hiperactividad y en ancianos confusión y agitación
Fenitoína	1908/ 1937	Heinrich Biltz, Spiegel, Houston Merrit y Tracy Putnam	<ul style="list-style-type: none"> - Actividad anticonvulsivante combinada con un menor efecto sedante - Efectiva en el control de las crisis convulsivas - Pacientes aparecen sedados, con ataxia cerebelar y oftalmoparesia, además de convulsiones paradójica - Rash cutáneo y reacciones alérgicas severas - Puede obtenerse como medicamento genérico ya que su patente ha expirado, además de venderse como medicamento "de marca" a precios relativamente bajos, siendo uno de los antiepilépticos más usados y asequibles
Carbamazepina	1953	Walter Schindler	<ul style="list-style-type: none"> - Fármaco de primera elección en las crisis parciales complejas y en las crisis generalizadas. - Aumenta el umbral convulsivo y dificulta las crisis - Estabilizador del ánimo - Visión borrosa, cefalea continua, somnolencia y debilidad, - Bradicardia, respiración dificultosa, disartria, rigidez, temblor, alucinaciones visuales, heces pálidas, hemorragias o hematomas, fiebre, adenopatías, linfadenopatías y parestesias.

Diazepam	1963	Leo Henryk Sternbach	<ul style="list-style-type: none"> - Usado para tratar estados de ansiedad y tensión, y es la benzodiazepina más efectiva para el tratamiento de espasmos musculares. - Produce desde una leve sedación hasta hipnosis o coma en función de la dosis administrada. - Potenciar o facilitar la acción inhibitoria del neurotransmisor ácido gamma aminobutírico (GABA), mediador químico de la inhibición tanto en el nivel del botón presináptico como postsináptico - Presenta síndrome de abstinencia - Sedación, somnolencia, ataxia, vértigo, hipotensión, trastornos gastrointestinales, cambios en la libido. - Excitación y agresividad (sobre todo en niños y ancianos).
Clonazepam	1968	Hoffman La Roche	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento de: crisis mioclónicas; ausencias de tipo epiléptico (refractarias a succinimidas o ácido valproico); crisis convulsivas tónico clónicas (generalmente asociado con otro anticonvulsivo - Efectivo en el tratamiento del síndrome Lennox-Gastaut - Disminuye rápidamente muchos tipos de actividad paroxismal: descargas de puntas y ondas en las crisis de ausencias típicas (petit mal), ondas y puntas lentas, ondas y puntas generalizadas, puntas de localización temporal, así como ondas y puntas irregulares. - Somnolencia, mareos, dificultades en la coordinación psicomotora (ataxia) y en la función motriz, deterioro en las funciones cognitivas, y depresión, nerviosismo, alteraciones del comportamiento, cansancio y debilidad no habituales, pérdida del equilibrio, y amnesia anterógrada - Pueden producir dependencia psicológica y física
Ácido valproico	1978	Pierre Eymard	<ul style="list-style-type: none"> - Actividad clínica antiepiléptica demostrada - El ácido valpróico bloquea los disparos sostenidos y repetitivos de alta frecuencia de las neuronas - Se utiliza en las epilepsias generalizadas idiopáticas con ausencia, crisis tónico-clónicas y en las crisis parciales complejas y mioclónicas - Los efectos colaterales más frecuentes incluyen náusea, vómitos y malestar gastrointestinal, dolor abdominal y agruras, entre otros. - Alta toxicidad al hígado.

Medicamento	Año	Creador	- Efectos
Felbamato	1993	MERCK Lab ®	<ul style="list-style-type: none"> - Es capaz de inhibir las crisis producidas por electroshock máximo - Reacciones alérgicas como erupción cutánea, picazón o urticarias, hinchazón de la cara, labios o lengua - Sangre en la orina, problemas respiratorios, confusión, fiebre, escalofríos o dolor de garganta - Sangrado o magulladuras inusuales, puntos rojos en la piel, color amarillento de los ojos o la piel - Cansancio o debilidad inusual, pérdida de peso - empeoramiento de humor, ideas o actos de suicidio o de morir.
Topiramato	1980	Ortho-McNeil Neurologics, una división de Johnson & Johnson ®	<ul style="list-style-type: none"> - Se usa para tratar la epilepsia tanto en niños como adultos, siendo eficaz contra el espasmo infantil. - El topiramato inhibe los ataques producidos por electroshock máximo y los inducidos por el pentilenotetrazol, así como los ataques generalizados tonico-clónicos parciales y secundarios en el modelo de astillas, hallazgos que son predictivos de un amplio espectro de actividades clínicas. - Ralentización psicomotora, problemas de memoria, Fatiga, confusión, Somnolencia, Dolor de cabeza, parestesia (aturdimiento y hormigueo) - Infecciones del tracto respiratorio superior, diarrea, náuseas, somnolencia, anorexia, insomnio, problemas de memoria y vértigo.
Lamotrigina	1994	TEVA PHARMA.USA INC	<ul style="list-style-type: none"> - Se utilizan solas o con otros medicamentos para tratar las convulsiones en personas que tienen epilepsia o el síndrome de Lennox-Gastau - Erupción cutánea - Alteraciones del SNC: ataxia, incoordinación, visión borrosa, diplopía, cefalea, amnesia, etc. - Angioedema. - Alteraciones hematológicas: eosinofilia, leucopenia, trombopenia. - Alteraciones gastrointestinales: náuseas, vómitos. - Fallo o necrosis hepática - Toxicidad materna y fetal, muerte fetal - Activa excesivamente el sistema inmunitario contra las infecciones del cuerpo. Esto puede causar una inflamación grave en todo el cuerpo y derivar en la hospitalización y la muerte
Gabapentina	1993	Parke-Davis	<ul style="list-style-type: none"> - Indicada como terapia combinada en el tratamiento de crisis parciales con o sin generalización secundaria en adultos y en niños a partir de los 6 años.

			<ul style="list-style-type: none"> - La epilepsia normalmente requiere un tratamiento a largo plazo - Erupción medicamentosa con eosinofilia y síntomas sistémicos, Anafilaxia, Pensamientos y comportamientos suicidas, Pancreatitis aguda - una retirada brusca de los medicamentos anticonvulsivantes en pacientes epilépticos puede precipitar un estatus epiléptico - - Depresión respiratoria
Vigabatrina	1988	Charles Uzarama Patrick Gosselin Marie-Pierre FLAMENT	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento de los espasmos infantiles (S. West) - Tratamiento de los pacientes con epilepsia parcial resistente, con o sin generalización secundaria, es decir, en la que otras combinaciones de fármacos han mostrado ser inadecuadas o mal tolerada - Defectos de los campos visuales - Cardiovasculares: Dolor torácico, edemas. - Dermatológicos: Rash. - Gastrointestinales: Dolor abdominal, alteraciones del apetito, estreñimiento o diarrea, vómitos. - Esqueléticos: Artralgias, lumbalgia, mialgias. - Respiratorios: Tos, disnea, neumonía, sinusitis...
Tiagabina	1995	Zhao Xueqing	<ul style="list-style-type: none"> - Aumenta ciertas formas de inhibición, pero los efectos presinápticos sobre receptores de gaba son variables dependiendo de que Liberación de neurotransmisor sea inhibida - Los ensayos clínicos están investigando como coadyuvante en adultos en epilepsias focales o parciales intratables. - En un ensayo clínico en Fase ii se observó que la Tiagabina puede reducir en un 50% las crisis focales y el tónico clónicas. - Los efectos colaterales fueron confusión, debilidad, mareos y trastornos gastrointestinales.
Oxcarbazepina	2006	Mohammed Safadi Ella Katzir Eleonora Dinisman- Zavulunov Nataly Zissman Tamar Blumberg	<ul style="list-style-type: none"> - Es una prórroga que rápidamente es reducida en el hígado a dihidro-hidroxicarbamazepina. - En ensayos clínicos donde se ha comparado la oxcarbamazepina con la carbamazepina poseen eficacia similar. - Un efecto colateral que puede aparecer es la hiponatremia, por liberación de hormona antidiurética. Este efecto es usualmente leve o asintomático. No produce autoinducción en enzimas metabolizadoras hepáticas.

Levetiracetam	2006	Julia Hrakovsky	<ul style="list-style-type: none"> - Se usa para tratar crisis convulsivas de inicio parcial - Actúa reduciendo la exaltación anormal en el cerebro. - Debilidad, inestabilidad al caminar, pérdida del equilibrio o la coordinación, confusión, dolor de cabeza, pérdida del apetito, vómitos, diarrea, estreñimiento, somnolencia excesiva, dolor de las articulaciones, dolor de cuello, visión doble
Zonizamida	2004	Iván Lieberburg	<ul style="list-style-type: none"> - Terapia complementaria para convulsiones parciales - Actúa disminuyendo la actividad eléctrica anormal del cerebro. - Náuseas, vómitos, pérdida de peso, cambios en el sabor de los alimentos, diarrea, constipación, ardor de estómago, sequedad en la boca, dolor de cabeza, vértigo, confusión, irritabilidad, dificultad para dormir o para permanecer dormido, dificultad para recordar, dolor, ardor, entumecimiento, u hormigueo en las manos o los pies, incontrolable movimiento de los ojos, visión doble.
Clobazam	1984	Agarwal Virendra Kumarupadhyay Ashish Rameshchandrat humar Nilesh Mansukhlalpatel Brijesh Rajendrakumars hah Darshak Kiritkumarpatel Rajnikant KANTIBHAI	<ul style="list-style-type: none"> - Uso adicional en convulsiones tónico-clónicas, parciales complejas y mioclónicas. Clobazam está aprobado para la terapia adyuvante en las convulsiones parciales complejas, ciertos tipos de estado epiléptico, específicamente la mioclónico, mioclónica - ausente, parciales simples, parciales complejas variedades, y tónicas, y no de estado crisis de ausencia - La urticaria. Erupciones. - convulsiones por abstinencia durante la abstinencia abrupta o demasiado rápida
CBD (Extracto cannabidiol)	1978	Mechoulam y Carlini	<ul style="list-style-type: none"> - Reduce las convulsiones a la mitad en algunas personas que sufren el síndrome de Dravet o de Lennox-Gastaut. - Mejoras a nivel emocional, a nivel cognitivo y motor, así como la socialización.
Epidiolex (Cannabidiol)	2001	Geoffrey Guy Stephen Wright Alice Mead Charuta Joshi Angus Wilfong	<ul style="list-style-type: none"> - Reduce las convulsiones en personas con dos formas raras de epilepsia. - Para su uso en el tratamiento de la epilepsia resistente al tratamiento, en el que la epilepsia es el síndrome de epilepsia relacionado con infección febril - Impide la descomposición de un químico en el cerebro que afecta el dolor, el estado de ánimo y la función menta - Boca seca, presión arterial alta, mareos y somnolencia

A partir de lo anterior, se aprecia la evolución de los medicamentos utilizados para tratar a los pacientes con epilepsia en sus distintos niveles. Un elemento a destacar en la mayoría de dichos medicamentos utilizados, es la cantidad y características de los efectos secundarios que presentaron en los pacientes que las utilizaban. De esta manera, el tratamiento con CBD, es uno de los pocos medicamentos que cuenta con efectos secundarios más leves que sus antecesores.

Sociedades contra la Epilepsia

Como fue señalado, los mitos y creencias sobre la epilepsia llevaron a que los pacientes y sus familias comenzaran a tomar consciencia y organizarse para pedirle a la sociedad un trato distinto, exponiendo las reales causas de este síndrome. Por tal motivo, en el año 1909 se crea la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), tomando los siguientes objetivos:

- *“Avanzar y difundir el conocimiento sobre la epilepsia.”*
- *“Promover la investigación, la educación y la formación.”*
- *“Mejorar los servicios y la atención a los pacientes, especialmente mediante la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.”*

Al organizarse a las familias de pacientes con epilepsia, se planteó la necesidad de investigar, divulgar y concientizar a la comunidad científica y a la sociedad sobre las implicancias de este síndrome. Junto a esto, exigir a los Estados a nivel mundial, disponer y mejorar las condiciones de tratamiento de los pacientes, buscando incorporarlos funcionalmente a la sociedad. De esta manera, organizaciones de médicos a nivel internacional sintieron dicho llamado: *“En 1969, la Academia de Medicina de Nueva York estableció entre sus objetivos promover el bienestar de aquel que sufre epilepsia e interceder para que puedan recibir una educación”*. (Paladines, 2018)

La ILAE tiene 120 capítulos nacionales, entre los que destaca el capítulo chileno, Liga Chilena contra la Epilepsia (LICHE), fundada a mediados del siglo XX por el Dr. Alfonso Asenjo. Esta organización se encuentra en 9 ciudades del país, cuenta con 7 bancos de medicamentos, y diversos centros médicos y psicosociales. La LICHE es Centro Colaborador de Epilepsia de la OMS/OPS desde el año 2014.

Organizaciones de epilepsia refractaria

Debido a que una de las posibilidades dentro del tratamiento de la epilepsia, está el riesgo de que de los medicamentos administrados no surtan efecto. Sí, dentro del periodo de 6 meses desde iniciado el diagnóstico, la aplicación de dos medicamentos distintos no funcionan, la epilepsia será considerada refractaria.

Para dar una lucha en este camino de falla en los tratamientos, y búsqueda de nuevas vías, nace en Chile de manera pionera la agrupación Mamá Cultiva, la cual surge en el año 2014, y que incorpora a pacientes de epilepsia refractaria (Mamá West). Además, esta organización da cabida a familias con otros

diagnósticos como el cáncer y otras patologías que no han encontrado una mejoría con la medicina tradicional.

Así Mama cultiva opta por dar tratamiento a estas patologías por medio de los tratamientos derivados del cannabis, guiados por el trabajo de Fundación Daya, creada en 2013 por Ana María Gazmuri. Así, la organización ha definido un petitorio a nivel nacional estipulado por:

1. Autocultivo

Derecho fundamental inalienable

Elemento democratizador del acceso

Regulador de la futura industria

2. Cultivos comunitarios

Para facilitar el acceso a aquellas personas que no pueden auto abastecerse

3. Producción de Fitofármacos

En base a la planta completa y de bajo costo para incorporar al sistema de salud pública

(Mamá Cultiva)

Cabe destacar que mamá cultiva se ha exportado a otras naciones hermanas, como Mama Cultiva Argentina, la cual tuvo un gran éxito en el proceso de despenalización del cannabis medicinal en dicho país.

Cannabimed:

Cannabimed es un centro de salud que brindar tratamientos alternativos, en base al cannabis, para distintas patologías, entre ellas la epilepsia refractaria. Esta organización fue constituida en el año 2018, por el Medico Carlos Valenzuela Sagredo, en conjunto a un cuerpo de profesionales, capacitados en el uso terapéutico del cannabis. Este centro atiende a 20 pacientes, adultos y niños, con epilepsia refractaria. Cuenta con sede propia, realiza talleres de técnica cultivo, de salud, de fitofármacos, de legalidad, y atiende las a pacientes que cuenten con un diagnóstico previo.

2.2 EPILEPSIA REFRACTARIA

Actualmente en Chile, cerca del 1% de las y los chilenos padece de epilepsia, la población total de nuestro país, es de 19.458.310 habitantes, según datos del INE 2020, *“La epilepsia es la enfermedad neurológica más frecuente con una prevalencia en Chile de 17 x 1000, por lo que en nuestro país existirían 289.000 personas con epilepsia. Un tercio de ellas está constituido por menores de 15 años (2), con lo cual habría en Chile 96.333 niños con epilepsia, de los cuales un tercio sería resistente a las terapias farmacológicas, por lo que en nuestro país habría 32.111 niños con epilepsia refractaria.”* (Devilat, Manterola, & Moya, 2014)

Como indica la Clasificación operacional de los tipos de crisis por la Liga Internacional contra la Epilepsia, cuando un paciente es diagnosticado con epilepsia refractaria, este debe de haber sido tratado al menos con dos tratamientos anticonvulsivantes fallidos, y posterior a eso, también debe de haber fallado el tratamiento de la dieta cetogénica. (Scheffer, y otros, 2017)

Según las cifras entregadas por la OMS, el 70% de las personas epilépticas logra reducir o controlar definitivamente las manifestaciones sintomáticas de la enfermedad. Debido a esto es que muchos de las personas que padecen epilepsia pueden hacer una vida normal, y no trae mayores repercusiones, siempre y cuando tome sus medicamentos, y siga los controles para ir verificando su adherencia al tratamiento.

Por otro lado, se encuentran los pacientes que, por distintos motivos, el tratamiento suministrado no causa efecto, por lo que no logran detenerse las manifestaciones de la enfermedad. Pero, para poder establecer que una epilepsia sea refractaria, se debe de haber hecho al menos dos tratamientos con resultados fallidos y con distintos medicamentos, además de haber utilizado la dieta cetogénica, y también haber fracasado, antes de poder diagnosticarlo de esa manera.

La epilepsia refractaria tiene una distribución poblacional bimodal, esto quiere decir que tiene dos grupos grandes de personas en las que se presentan la mayor cantidad de casos, el primer grupo son niños(as) menores de 10 años, y el segundo grupo de mayores de 60. Cuando esta enfermedad se presenta en el primer grupo, tiene mayores consecuencias para el paciente, esto se debe a su temprana edad, ya que no han logrado aún la maduración cerebral, social y cognitiva, por lo que cualquier evento en esta fase del ciclo vital individual del menor, que le impida aprender a hablar, socializar, le cause pérdida en la autonomía, ocasiona serios problemas a nivel cognitivo, social, y familiar.

Esa enfermedad no solo trae complicaciones para el paciente, sino que también para su familia y entorno. Los problemas que conlleva la familia, los podemos ver reflejados en las palabras de la fundadora de mamá cultiva Chile en una entrevista *“Muchas familias en Chile no están protegidas. Tenemos un sistema de salud nefasto. Nefasto, y hay que luchar una y otra vez. Muchas familias de nuestro país perdieron su casa. Tuvieron que volver a vivir con sus padres porque los médicos, las sociedades científicas, - ¿Qué es lo que te dan como opción? - Opérenlo, saquémosle la parte del cerebro, póngale un estimulador, venda su casa, venda su auto y vaya a vivir con la mamá”.* (Weber, 2017)

Otro problema desencadenado en los niños con epilepsia refractaria, es el déficit cognitivo, según una investigación de cognición e impacto familiar en niños con epilepsia refractaria se establece que: *“El 58% de los niños de nuestra muestra presentan retraso mental y su calidad de vida, según la percepción de los*

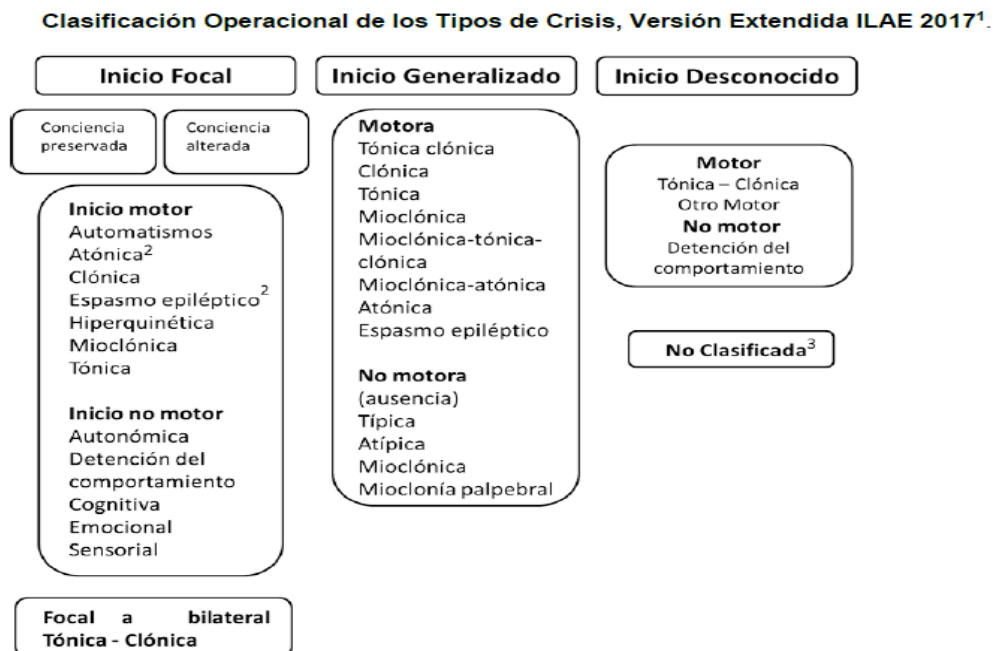
padres, es mala o regular en el 52% de ellos. Estos resultados corroboran la necesidad y urgencia de implementar medidas terapéuticas más efectivas que contribuyan a prevenir, mejorar o detener el deterioro cognitivo y sus consecuencias sobre la vida presente y futura de estos niños.” (Dres. A. M. Soprano).

La epilepsia refractaria es una enfermedad que, debido a su complejidad en diagnosticarla, su alto coste del tratamiento, su impacto en la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno familiar y los altos índices de deterioro cognitivo, es una enfermedad que afecta en muchas aristas de la vida de los pacientes, por lo que el tratamiento de la enfermedad no solo consistirá en suministrar los medicamentos correspondientes, sino que también tratar de disminuir su impacto social, familiar, personal, entre otros.

2.3 CLASIFICACIÓN TIPOS DE EPILEPSIA

En el año 1981 en la ciudad de Kioto, la Liga Internacional contra la Epilepsia, logra crear la primera clasificación de esta enfermedad. Esto marca un precedente, debido a que logró agrupar criterios médicos a nivel mundial, con el fin de unificar diagnósticos. Luego en 1989, se hacen algunas modificaciones, para posteriormente los años 2010 y 2017, hacer las ultimas revisiones para la clasificación de los tipos de epilepsia.

- A motivo de lo anteriormente mencionado, se utilizaremos la clasificación ILAE 2017, como marco referencial para esta investigación, esto debido a que es la más actual y la más completa que hemos encontrado. *En el siguiente cuadro, se muestra la clasificación de los Tipos de Crisis Epilépticas:*



Cuadro 1. (Scheffer, Clasificación de las epilepsias de la ILAE; 2017)

La ILAE 2017 establece que, para poder diagnosticar una epilepsia, se debe partir por conocer su inicio, este puede ser Focal, generalizado o desconocido, a continuación, sus especificaciones:

2.3.1. Inicio Focal: Las epilepsias de inicio focal, son las que después de realizar un estudio EEG (*Electroencefalograma*), o en ocasiones una Neurorradiología, puede establecer que las alteraciones neurológicas, se presentan en una parte precisa de un hemisferio cerebral.

Las crisis de origen focal, se clasifican también mediante si al comienzo de la crisis estas presentan **signos motores** (*Automatismos, Atónica, Clónica, Espasmos epilépticos, Hierquinética, Mioclónica, Tónica.*) o **signos no motores** (*Autonómica, Detención del comportamiento, cognitiva, emocional, sensorial*). Para poder diagnosticar una crisis dicho con las palabras de Scheffer: *“Una crisis focal única puede presentarse con múltiples manifestaciones clínicas como resultado de su propagación. El clínico deberá determinar (por observación de la evolución continua o estereotipada de una crisis a otra), si un evento es una crisis focal única o una serie de crisis diferentes”*. (Scheffer, Clasificación de las epilepsias de la ILAE:, 2017).

2.3.2. Inicio Generalizado: Esta son cuando las alteraciones neurológicas se presentan en ambos hemisferios, atacando a varias partes de la corteza cerebral.

Cuando la epilepsia es de origen generalizado, estas se clasifican como **Motoras** (*Tónico Clónicas, Clónicas, Tónicas, Mioclónicas, Mioclónica-Tónica-clónica, Mioclónica-atónica, Atónica, Espasmo epiléptico*), o **No Motoras** (*Típica, Atípica, Mioclónica, Mioclónica Palpebral*).

2.3.3. Inicio Desconocido: Cuando las crisis después de los exámenes no pueden determinarse, no está claro su inicio, o no había testigos al comienzo de la crisis como para poder determinar su inicio motor o no motor, se pueden clasificar como desconocidas. Sumado a lo anterior, los autores plantean: *“Puede que sea imposible clasificar una crisis, ya sea debido a información incompleta o por la naturaleza inusual de ésta, en cuyo caso se denomina crisis no clasificada. La categorización como no clasificada debería ser utilizada solo para la situación excepcional en la que el clínico confía que el evento es una crisis, pero no puede clasificarla.”* (Scheffer, Clasificación de las epilepsias de la ILAE:, 2017)

Las Epilepsias de inicio desconocidos, se dividen **Motor** (*Tónico- Clónica*), y **No motor** (*Detención del comportamiento*).

La última clasificación diseñada por ILAE 2017 incorpora una variable más en el análisis el cual está relacionado con la conciencia del paciente durante la manifestación de la crisis. Esta característica muy importante se clasifica como *“Conciencia preservada y conciencia alterada”*.

2.3.4. Conciencia Preservada: Conciencia preservada, significa que la persona es consciente de sí mismo y del entorno durante la crisis, incluso si está inmóvil.

2.3.5. Conciencia Alterada: Existe una alteración de la conciencia en cualquier parte del desarrollo temporal de la crisis.

2.3.6. Síndrome de Epilepsia: La epilepsia es un síndrome, esto quiere decir que es un conjunto de síntomas que se presentan en el paciente. A menudo, presenta características que dependen de la edad, como la edad al inicio y al momento de la remisión (*según corresponda*), los desencadenantes de las crisis, la variación diurna y, a veces, el pronóstico. También puede presentar comorbilidades distintivas, como disfunción intelectual y psiquiátrica, junto con resultados específicos en el EEG y en estudios de diagnóstico por imágenes. Puede tener implicaciones asociadas etiológicas, pronósticas y, para, el tratamiento. Es importante destacar que un síndrome de epilepsia, no tiene una correlación uno a uno con un diagnóstico etiológico, y sirve para otros fines, tal como guiar el tratamiento. Existen muchos síndromes bien reconocidos como la epilepsia de ausencia infantil, el síndrome de West, y el síndrome de Dravet, aunque cabe señalar que la ILAE nunca ha establecido una clasificación formal de los síndromes. (Scheffer, y otros, 2017)

2.4 TRATAMIENTO

Actualmente en nuestro país el tratamiento para la epilepsia cuenta con diversas prestaciones en salud, para ello el MINSAL ha dispuesto un programa el cual está incorporado en el GES donde los pacientes reciben atención multidisciplinaria, controles, visitas y medicamentos. Estas prestaciones se especifican a continuación en los **cuadros 2 y 3**.

Tabla 4. LISTADO Específico DE PRESTACIONES (DECRETO AUGE DEL Gobierno DE Chile, Julio 2013)		
TRATAMIENTO INTEGRAL AÑO 1 NIVEL PRIMARIO EPILEPSIA NO REFRACTARIA		
Consulta o control médico integral en atención primaria		
Consulta o control por enfermera		
Consulta o control por psicólogo clínico psicólogo		
Visita a domicilio por asistente social		
Hemograma (incluye recuentos de leucocitos y eritrocitos, hemoglobina, hematocrito, fórmula leucocitaria, características de los elementos figurados y velocidad de eritrosedimentación)		
Perfil Hepático (incluye tiempo de protrombina, bilirrubina total y conjugada, fosfatasas alcalinas totales, GGT, transaminasas GOT/AST y GPT/ALT)		
Fármacos y/o drogas; niveles plasmáticos de antiepilépticos,		
• Ácido Fólico • Ácido Valproico comprimido	• Lamotrigina	• Fenitoína
• Ácido Valproico gotas • Carbamazepina	• Levetiracetam comprimido	• Fenobarbital
• Ácido Valproico jarabe • Clonazepam	• Levetiracetam jarabe	
TRATAMIENTO INTEGRAL Año 1 NIVEL ESPECIALIDAD EPILEPSIA NO REFRACTARIA		
Consulta integral de especialidades en neurólogo		
Consulta o control por enfermera		
Hemograma (incluye recuentos de leucocitos y eritrocitos, hemoglobina, hematocrito, fórmula leucocitaria, características de los elementos figurados y velocidad de eritro-sedimentación)		
Perfil Hepático (incluye tiempo de protrombina, bilirrubina total y conjugada, fosfatasas alcalinas totales, GGT, transaminasas GOT/AST y GPT/ALT)		
Fármacos y/o drogas; niveles plasmáticos FAE		
E.E.G. de 16 ó más canales		
TRATAMIENTO INTEGRAL A CONTAR DEL Año 2 NIVEL PRIMARIO EPILEPSIA NO REFRACTARIA		
Consulta o control médico integral en atención primaria		

Consulta o control por enfermera			
• Ácido Fólico	• Ácido Valproico comprimido	• Lamotrigina	• Fenitoína
• Ácido Valproico gotas	• Carbamazepina	• Levetiracetam comprimido	• Fenobarbital
• Ácido Valproico jarabe	• Clonazepam	• Levetiracetam jarabe	
TRATAMIENTO A CONTAR DEL SEGUNDO AÑO NIVEL ESPECIALIDAD EPILEPSIA NO REFRACTARIA			
Consulta integral de especialidades en neurología			
Consulta o control por enfermera			
E.E.G. de 16 o más canales			

Cuadro 2. Fuente: (Campos, Barragán, & Cuadra, 2013)

Tabla 5. NORMA Técnico ADMINISTRATIVA EN EPILEPSIA NO REFRACTARIA EN PERSONAS DESDE 1 A 15 Años DE EDAD PARA EL CUMPLIMIENTO GES

Definición: Enfermedad neurológica crónica que afecta a todas las edades y que se origina en la corteza cerebral. Las epilepsias no refractarias responden al tratamiento farmacológico.

Garantía de acceso: Todo beneficiario entre 1 a 15 años de edad, evaluado por 1 profesional médico dentro de la red pública o privada de salud y que tenga sospecha de epilepsia (sospecha diagnóstica), debe tener acceso a evaluación por especialista neurólogo infantil.

Si el neurólogo infantil confirma el diagnóstico, tiene derecho a recibir tratamiento médico durante 180 días.

Si completado el plazo de 180 días de tratamiento farmacológico, el neurólogo infantil confirma el diagnóstico de epilepsia no refractaria, tiene derecho a continuar este tratamiento durante el tiempo que el especialista estime conveniente.

El niño tiene derecho de acceso a los siguientes profesionales:

- 1 control anual por especialista neurólogo infantil
- 1 control anual por médico general
- 1 control anual por enfermera
- 1 control anual por psicólogo
- 1 control anual por asistente social

El niño tiene derecho de acceso a los siguientes exámenes de laboratorio:

- Hemograma completo con velocidad de sedimentación
- Fosfemia
- Perfil hepático completo
- Gases en sangre
- Hormonas tiroideas: TSH + T4
- Creatininemia
- Electroencefalograma con privación de sueño
- Glicemia
- Electrolitos plasmáticos
- Estudio de niveles plasmáticos de fármacos
- Calcemia
- Electroencefalograma digital en vigilia antiepilépticos que esté recibiendo.

El niño tiene derecho a recibir cualquiera de los siguientes fármacos antiepilépticos en las dosis que el médico tratante estime conveniente:

- Ácido Valproico
- Carbamazepina
- Clonazepam
- Lamotrigina
- Levetiracetam
- Fenitoína
- Fenobarbital

Garantía de oportunidad: Desde establecida la sospecha diagnóstica por un profesional de la Red, existen 60 días de plazo para ser evaluado por especialista neurólogo infantil.

Desde que el neurólogo confirma el diagnóstico de epilepsia, debe iniciarse el tratamiento farmacológico dentro de 7 días.

Cuadro 3. Fuente: (Campos, Barragán, & Cuadra, 2013)

2.4.1. La Dieta Cetogénica: *“La dieta cetogénica (DC) es una opción de tratamiento en las epilepsias refractarias al tratamiento con Fármacos Antiepilépticos”* (Minsal, Guía Clínica Epilepsia en Niños AUGE, 2014)

“La DC utiliza alto contenido en grasas, adecuado en proteínas (1g/kg) y bajo en hidratos de carbono, produciendo un estado similar al del ayuno. El metabolismo de los ácidos grasos genera cuerpos cetónicos (CC) (beta-hidroxibutirato, acetoacetato y acetona en menor medida), que serán la fuente de energía para el cerebro. La DC tradicional es la 4:1, es decir 4 partes de grasas por 1 de proteínas más carbohidratos. También se ha usado la proporción de 3:1, que sería algo menos eficaz. Hay preparados comerciales en el extranjero, para uso en mamadera lactante y para el uso por gastrostomía. Nivel de Evidencia 3”. (Minsal, Guía Clínica Epilepsia en Niños AUGE, 2014)

“Se ha visto un efecto favorable en la epilepsia refractaria (ER) en niños, aproximadamente, el 50 % tiene una reducción del 50 % de sus crisis epilépticas a 3-6 meses. Los meta análisis concluyen que los resultados son beneficiosos, tanto en niños como adultos, por lo que consideran la DC como una opción más en el tratamiento de las ER. (Nivel de Evidencia 1)”. (Minsal, Guía Clínica Epilepsia en Niños AUGE, 2014)

TRATAMIENTO ALTERNATIVO

2.5.1. Cannabis medicinal:

El cannabis ha sido ocupado por la humanidad hace aproximadamente 5000 años, de manera demostrada, así se encuentran datos que: *“remontan al imperio chino (2727 a. De C.), en la India, las referencias más antiguas datan del 2000 a. de C. El cultivo de estas plantas se extendió probablemente desde Asia Central hacia Occidente. El consumo del cáñamo como sustancia psicoactiva fue muy común en algunas sectas islámicas. Al continente americano llegó de manos de los españoles en la primera mitad del siglo XVII.”* (Exposito, 2003) .

El cannabis permitió a la humanidad dar grandes saltos tecnológicos, puesto que como uso del cáñamo se obtuvo la materia prima necesaria para hacer telas, papel, cuerdas, e incluso se detectaron propiedades medicinales para las personas que lo ocupaban: *“Sus primeros usos medicinales ya estaban escritos en la farmacopea del emperador chino Shen Nung, quien habla del uso medicinal de la planta para varias “dolencias corporales”. Este emperador es considerado como el padre de la medicina China. En el Papiro Ebers, escrito por los egipcios, se mencionan las propiedades medicinales de la marihuana y hacen alusión a diferentes padecimientos, entre los que se incluye su uso como supositorio para aliviar las hemorroides”* (Covarrubias-Torres, 2019)

Así, con la revolución industrial y la investigación científica se conocieron distintos efectos sobre la salud de las personas, entre los que destacan:

- *“Uno de los efectos inmediatos más conocidos de la inhalación de marihuana es la broncodilatación, reconocido ya desde fines de 1800, época en que se recomendaba la marihuana como tratamiento para el asma. Los primeros estudios clínicos que demostraron experimentalmente estos efectos broncodilatadores en sujetos jóvenes y sanos fueron publicados el año 1973 en la revista New England Journal of Medicine, aunque el número de participantes*

analizados fue escaso y uno de los estudios usó una forma no fumada de administrar la marihuana” (Alvear, 2015)

- *“El uso de los derivados de cannabis se extendió notablemente en las últimas décadas del siglo XIX, pudiéndose obtener en las farmacias de la época diferentes especialidades, como el Chlorodyne, un preparado del laboratorio Squibb & Co. para los trastornos gástricos, que incluía también morfina, o las píldoras antineurálgicas de Brown Sequard. Finalmente, investigadores de la Universidad de Cambridge (Word, Spivey y Easterfield) obtuvieron en 1890 el primer extracto casi puro de la planta, al que llamaron cannabinol, y durante esa última década del siglo XIX acabaron obteniéndose otros alcaloides (cannabin, cannabindon, cannabine, cannabinon), algunos de los cuales se incorporaron a los diferentes preparados comerciales del momento. A finales del siglo XIX, el cannabis o hachís se encontraba presente ya en todas las farmacopeas occidentales y era ampliamente utilizado en la práctica médica para el tratamiento de neuralgias, reumatismos nerviosos, insomnio, crisis epilépticas, espasmos musculares, hemorragias uterinas, dismenorreas, etc. Sin embargo, su uso terapéutico declinó a partir de la década de 1930, tras su eliminación, en 1932, de la Farmacopea Británica.” (López-Muñoz, 2011)*

En base a lo expuesto, es que se puede apreciar un amplio uso e investigación del cannabis medicinal en la farmacopea internacional. Sin embargo, luego de la prohibición del cannabis en el año 1936, firmada en Ginebra, esto provocó su ocaso. Resalta, además, que ya en ese entonces el cannabis era ocupada para tratar las crisis epilépticas.

En particular para el tratamiento con cannabis de la epilepsia encontramos las siguientes evidencias:

- *“Durante el periodo del apogeo islámico, los médicos árabes describieron otros usos medicinales para el cannabis, aparte de los indicados por Dioscórides y Galeno. Al-Razi (900 años d.C.) preconizaba su uso para el oído, para la flatulencia y para curar la epilepsia” (...) “En el siglo XIX es cuando aparecen los primeros datos contrastados sobre el cannabis. Su uso se popularizó en Gran Bretaña en relación con sus propiedades curativas. El divulgador de su aplicación terapéutica fue O`Shaughnessy, que había residido en la India como médico del ejército colonial inglés. Allí, había observado la utilización que se hacía de esta droga para el tratamiento de la rabia, el reumatismo, la epilepsia y el tétanos” (...) “Los médicos norteamericanos imitaron a sus colegas ingleses en la prescripción de cannabis en el tratamiento de diversas enfermedades como epilepsia, reumatismo, calambres menstruales, cólera, convulsiones, coreas, histeria, depresión, demencia, tétanos, gota, neuralgia y hemorragia uterina. (RAMOS ATANCE & FERNÁNDEZ RUIZ, VOL 12)*
- *“Rhases, el galeno árabe, le atribuye capacidad para hacer frente a casos graves de melancolía y epilepsia” (Molina, 2008)*

A partir de lo expuesto, es que podemos apreciar que, en la medicina oriental, el cannabis fue ocupado ampliamente, y en especial para la epilepsia por sus propiedades anti convulsionantes. Además, que el uso de esta planta fue exportado a la medicina occidental, pasando a formar parte de farmacopea disponible para aquel entonces.

Debido a que el cannabis vivió un proceso de prohibición desde mediados de la década 1930 en adelante, las propiedades fueron abandonadas por casi 30 años. Sin embargo, *“en los años 70, cuando reaparecieron los primeros reportes de investigaciones enfocadas en evaluar las propiedades terapéuticas del cannabis o sus derivados en epilepsia”* (Riveros, 2017).

La era del CBD

De esta manera, comenzaron nuevamente estudios experimentales que avalan el uso de cannabis para el tratamiento de la epilepsia, sobre todo en los casos de epilepsia refractaria, ya que el uso de distintos tratamientos fallidos hace que las familias pierdan la esperanza de lograr mejor una mejor calidad de vida en sus hijos(as). Gracias al esfuerzo, de distintos equipos científicos se pudo establecer: *“Desde 2013, un consorcio de 10 centros de epilepsia en EEUU registra en forma prospectiva los datos de niños y adultos jóvenes con epilepsia severa que reciben Epidiolex®, extracto de cannabis purificado conteniendo 99% de cannabidiol y menos de 0.10% Δ9 -THC (producido por la empresa «GW Pharmaceuticals», Inglaterra), a través de un programa autorizado para realizar este estudio abierto por el organismo regulatorio de EEUU, la FDA (Food and Drug Administration). En un reporte preliminar en relación a la seguridad y dosis del cannabidiol, plantea que sobre 137 pacientes quienes habían recibido un mínimo de 12 semanas de tratamiento, la reducción media en el número de crisis fue de 54 %.”* (Kochen, 2016). En base a las autorizaciones que ha entregado la FDA (Departamento de Administración de Drogas y Alimentos), hoy la farmacopea mundial posee medicamentos en base al cannabis, con su componente de CBD.

Paralelamente a esto, y de manera artesanal, ya se había vislumbrado el potencial efectivo del CBD en pacientes con epilepsia refractaria, mediante la extracción casera de la resina del cannabis, y su aplicación en pacientes de ER. De esta forma, tomo relevancia mundial el caso de Charlotte Figi y su madre, ya que gracias a la resina de cannabis sus episodios convulsivos, contenidos en el síndrome de Dravet traspasaron de cientos semanalmente, a una cuota de 2 a 3 al mes. La comunidad cannábica estadounidense, conmovida por tal caso, buscaron mediante la cruce de especies (cruza de Mendel), lograron dar con una cepa alta en CBD (10% a 20%) y baja de THC (0,3%), que coincidiera con los requerimientos del tratamiento. A esta cepa le denominaron Charlotte's Web, y fue lograda por Stanley Brothers, organización activista que se ha dedicado desde el año 2011 al cultivo de especies de cannabis adecuadas para tratamientos de cáncer, epilepsia y otras patologías que no han hallado resultados con la farmacopea formal.

La experiencia de Charlotte motivo a cientos de familias a nivel mundial a involucrarse con el tratamiento alternativo que brindaba la cannabis, teniendo en Chile un amplio respaldo, que llevo a Mamá Cultiva, Fundación Daya, Movimental, Cultiva tus Derechos Valparaíso, Fundación Ciencias para la Cannabis, Red Chilena para la Reducción de Daños, entre otras agrupados en la red de activistas “no más presos por

plantar “, a exigir un cambio del marco jurídico de la ley 20.000 en el año 2014 (boletín 9496-11), el sentido de asegurar el uso terapéutico, recreativo y sacramental del cannabis, en el proceso llamado Ley Autocultivo, que permitió comprender en profundidad las garantías de los derechos de usuarios medicinales y personales. Como consecuencia de este proceso, el poder judicial en el año 2015 también reinterpreta la aplicación de la ley 20.000 en cuanto al cultivo de cannabis para uso personal y terapéutico (causa rol 15.290-15): “aun cuando se ha demostrado que la acusada Jendery Karina Agullo Escobar, careciendo de la debida autorización, poseía especies vegetales vivas del género cannabis, no se acreditó que tales acciones tengan por objeto realizar alguna de las restantes conductas que la Ley 20.000 proscribiera por ser lesivas del bien jurídico protegido por ella”.

Posterior a esto, en el año 2017, con la modificación al código sanitario, proceso llamado Ley de cultivo seguro (Boletín 11327-11), entre los que permitió establecer el uso de la receta para el cultivo de cannabis con fines medicinales.

Chile mediante el GES (*Garantías Explícitas en Salud*), asegura el acceso para: “*Todo beneficiario entre 1 a 15 años de edad, evaluado por 1 profesional médico dentro de la red pública o privada de salud y que tenga sospecha de epilepsia (sospecha diagnóstica), debe tener acceso a evaluación por especialista neurólogo infantil*”. (Campos, Barragán, & Cuadra, 2013). Como aparece en el (*ver Cuadro 2.*), se describe que existe una cobertura amplia, salvo que después de los 180 días de haber empezado el tratamiento se detecte que, por falta de adherencia a los tratamientos, se diagnostica al paciente como refractarios.

Al ser epilépticos refractarios, pierden la cobertura GES, esto debido a los altos costos del tratamiento, que el Estado no está dispuesto a costear. Es por esto que las familias ven su calidad de vida afectada no solo en la dimensión de afectado, (cognición, pérdida de la autonomía, entre otros.) sino que también en la dimensión familiar, económica y social.

Hasta la fecha el modelo biomédico de salud, no ha podido entregar tratamientos satisfactorios a un sector de la población que ve vulnerado su derecho a la salud, al no obtener los recursos necesarios para mejorar su calidad de vida. Según la Constitución de 1980, se asegura el acceso libre e igualitario a la salud, sea en acciones de promoción, protección, recuperación y rehabilitación. Es deber del Estado garantizar la ejecución de las acciones de salud, ya sea en el sistema público o privado.

Este es el problema que sufren estas familias, y que será posteriormente profundizado. En esta fase de la enfermedad, donde el Estado ya no entrega ayuda, las madres han buscado ayuda para poder acceder a medicamentos anticonvulsivantes, en la asociación chilena contra la epilepsia, la cual realiza una buena labor, al facilitar medicamentos a precio de costo a los pacientes que padezcan epilepsia refractaria (*cannabis no incluido*).

Esta no es la única alternativa que tienen estas familias, existen organizaciones y fundaciones en Chile que tratan distintas patologías, dentro de ellas, la Epilepsia refractaria con el uso de cannabis medicinal. A contar de los años 60, se retomó la investigación relacionada con las características medicinales de esta planta: “*Tres fechas marcan el conocimiento de los aspectos neurobiológicos del cannabis. Se trata de 1964 con el aislamiento del tetrahidrocannabinol (THC), 1990 con el descubrimiento de los receptores*

cannabinoides en el cerebro y 1994 con el descubrimiento del ligando endógeno natural, la anandamida”.
(Bobes & Calafat, 2000)

Existen varios indicios de la utilización del cannabis en el área de la medicina, tal como lo menciona el Dr. Rabelino, en una revista de pediatría donde trabaja el tema del cannabis medicinal. Explica una evolución histórica de este: *“Las propiedades antiepilépticas del cannabis en sus variedades sativa e indica con mayor y menor índice tetrahidrocannabinol (THC)/CBD respectivamente se conocen desde hace más de 4 milenios. En la era medieval lo utilizaron médicos islámicos y europeos y posteriormente en el siglo XIX neurólogos británicos como Reynolds y Gowers, utilizaron cáñamo indio asociados a bromuros con excelentes resultados. En mitad del siglo pasado la aparición de DEA, la extrema variabilidad farmacológica y la prohibición legal del consumo en 1937 provocaron su retiro de su uso medicinal, reapareciendo en las últimas décadas con el mejor conocimiento del sistema cannabinoide y la evidencia de trabajos experimentales y clínicos. Como vemos existe información que va desde antiguos usos medicinales en la era precristiana hasta ensayos actuales en Fase III de CBD de industria farmacéutica”.*
(Rabelino, 2017)

El sistema endocannabinoide, es un modulador de la fisiología, es decir que equilibra. Por consiguiente, es un sistema que esta alrededor de casi todos los órganos del cuerpo humano, y en el 99.9% de las células. Esta planta, es un ser vivo que genera sustancias químicas que le sirven para crecer, para reproducirse, para protegerse de depredadores, para protegerse del sol, entre otros. Contiene un arsenal de elementos químicos, que entran en nuestro organismo y tienen interacción con este sistema endocannabinoide. El efecto es bastante potente, tiene que ver con la dosis que se use, tiempo de exposición y forma de administración. Básicamente lo que hace, es tener un efecto en la fisiología de casi todos nuestros órganos, lo que hace es equilibrar, si hay menos sustancias de algo este lo hace subir, y si hay de más, éste baja. Es un sistema retrogrado que está en los sistemas de la sinapsis y en los sistemas de comunicación intercelular. Un ejemplo sería, cuando una célula se encuentra en una situación de estrés, necesita de cannabinoides para funcionar mejor, estos cannabinoides son fabricados por nuestro cuerpo, se llaman Endocannabinoides. La planta también los fabrica para regular su fisiología, estos se llaman Fito cannabinoides. Hay veces que el cuerpo humano necesita más de los endocannabinoides de los que puede fabricar para su funcionamiento normal, esto se debe a diversas causas, ya sea por factores internos como externos, una causa interna, sería una enfermedad preexistente, un proceso inflamatorio. Las emociones pueden variar muchísimo en el sistema endocrino e inmunológico, entonces una emoción mal sostenida en el tiempo, puede generar un consumo exceso de endocannabinoides, entonces puede provocar que otro lugar del cuerpo humano comience a funcionar mal. Ante esa falta de cannabinoides, se sabe que utilizando los Fito cannabinoides que genera la planta para vivir, se pueden *“engañar”* a los receptores de cannabinoides en el cuerpo, lo cual causa que la célula o el órgano del sistema, module su funcionamiento. Esta modulación, está supeditada al uso correcto de los medicamentos suministrados con cannabis.

Desde un punto vista técnico, se establece una relación entre el cannabis y sus propiedades anticonvulsivante: *“En 1980 se identifica el sistema endocannabinoide, existiendo 2 receptores de membrana acoplados a proteína G, CB1 (Cerebro) y CB2 (Sistema inmune y hematopoyético); el THC se une a los receptores del sistema nervioso central (SNC) inhibiendo la liberación de neurotransmisores inhibidores y excitadores (GABA, Glutamato). El CBD tiene baja afinidad por dichos receptores e interactúa*

con otros sistemas no endocannabinoides disminuyendo la excitabilidad neuronal. Los endocannabinoides identificados son la anandamida y glicerol 2 araquidonoil que sufren desequilibrios en la Hiperexcitabilidad crónica. Varios trabajos constatan un descenso de anandamida en LCR en epilépticos, lo que sugiere un efecto del sistema endocannabinoide en la inhibición de las convulsiones”. (Rabelino González, 2017)

Actualmente, existe un proyecto en la cámara del senado, que modifica el código sanitario, para incorporar y regular el uso medicinal de productos derivados de cannabis, y que vendría a subsanar de cierta medida el problema expuesto en esta investigación. El colegio médico chileno, desarrolló un documento declarando que está en contra del uso del cannabis medicinal por tres motivos:

- “1. El cannabis o productos derivados no son efectivos y se asocian a efectos adversos frecuentes.
2. El cannabis o sus productos derivados podrían tener un efecto benéfico escaso, pero tienen efectos adversos frecuentes, que sobrepasan sus beneficios.
3. No está claro si el cannabis o sus derivados son efectivos o no, porque la certeza de la evidencia es muy baja, y se asocian a efectos adversos frecuentes.” (Documento de Posición del Colegio Médico: “Modifica el CÓDIGO SANITARIO para incorporar y regular el Uso Medicinal de productos derivados de Cannabis”, 2019)

Según lo expuesto por el colegio médico, no existe evidencia suficiente para determinar los usos del cannabis para su tratamiento médico. Sin embargo, si existe evidencia para determinar sus cualidades anticonvulsivantes. Un estudio de 3 ensayos clínicos, realizado por el Journal of Epilepsy Research, publicado el 31 de diciembre del 2017, explica que con CBD purificado al 100%, se logra reducir la frecuencia media de las crisis, en pacientes con Síndrome de Dravet, y síndrome de Lennox-Gastaut. (ver **Gráfico 1.**)

Cannabinoides en epilepsia: eficacia clínica y aspectos farmacológicos

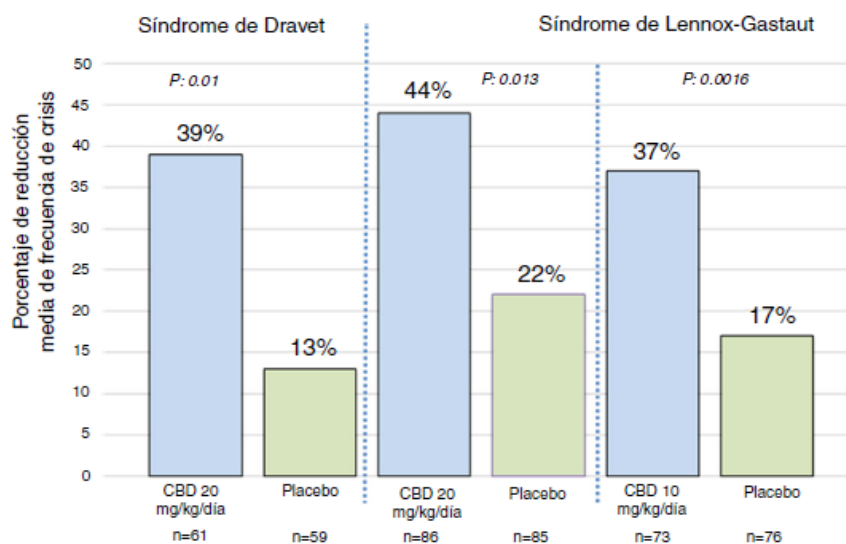


Gráfico 1. Fuente: (Journal of Epilepsy Research, 2017)

Los resultados del estudio muestran lo siguiente: “En el estudio de síndrome de Dravet, los pacientes evaluados tenían entre 2,3 y 18 años de edad, el 43% logró una reducción de más del 50% de las crisis y el

5% logró libertad completa de crisis. En el estudio de síndrome de Lennox-Gastaut, los pacientes evaluados tenían entre 2 y 55 años de edad, el 46% logró una reducción de más del 50% de las crisis y el 6% logró libertad completa de las crisis”. (Espinosa Jovela, 2020)

En contraposición a lo expuesto por el colegio médico, existe la evidencia, para poder establecer una relación entre el cannabis medicinal, y la reducción en la frecuencia de crisis en síndromes de Dravet y Lennox-Gastaut. Actualmente, a pesar contar con 25 medicamentos anticonvulsivante proporcionados por el mercado de fármacos, ninguno de ellos ha podido lograr los resultados obtenidos con el tratamiento con CBD purificado al 100%, sin contar además, que la eficacia de los medicamentos para el tratamiento de la epilepsia, según las estadísticas, podemos decir que los fármacos tradicionales sirven para el 70% de la población epiléptica, no se ha avanzado mucho con la reducción de epilépticos refractarios a lo largo del tiempo, (*ver Cuadro 4.*), de hecho, solo existe una leve mejoría en la reducción de esa brecha que es un 0,2% de mejoría en 30 años, según lo indica un estudio del 2020.

Cannabinoides en epilepsia: eficacia clínica y aspectos farmacológicos

Tabla 1 Porcentaje de respondedores en tres cohortes de pacientes con epilepsia de reciente diagnóstico

Periodo de evaluación	Año de análisis	Número de pacientes	Total, %	Estudio
1982-1997	1999	470	64	Kwan y Brodie (2000)
1982-2001	2003	780	64,4	Mohanrah y Brodie (2006)
1982-2006	2008	1.098	68,4	Brodie et al. (2012)
1982-2012	2014	1.795	63,8	Chen et al. (2018)

Resumen de las 4 grandes cohortes prospectivas que han evaluado la respuesta terapéutica en pacientes con epilepsia de reciente diagnóstico. A pesar de los múltiples avances en el desarrollo de nuevos fármacos antiepilépticos, el porcentaje de pacientes con epilepsia refractaria no ha cambiado de forma significativa en los últimos años. Adaptada de Chen et al.¹¹.

Cuadro 4. Fuente: (Espinosa Jovela, 2020)

Los efectos secundarios descritos por el colegio médico, también son contradictorios a varias investigaciones, un estudio realizado en 1995 por Grinspoon, establece que: “En cuanto a los efectos secundarios, si se hace una valoración beneficio/riesgo, comparándola con otros fármacos, el beneficio de la marihuana es mayor que el de otros muchos fármacos que tienen un margen terapéutico muy estrecho con grave peligro de sobredosificación (morfina, meperidina, etc.)” (Grinspoon & Bakala, 1995). (*ver Cuadro 5.*)

Tabla 2 Efectos adversos más frecuentes de cannabinoides en epilepsia, reportados en la literatura

Somnolencia y fatiga, principalmente en pacientes que usen clobazam de manera simultánea
Cambios en el apetito (aumento o disminución)
Cambios en el peso corporal (aumento o disminución)
Síntomas gastrointestinales, como: náuseas, vómitos, diarrea o estreñimiento
Irritabilidad y cambios en el comportamiento
Elevación de las transaminasas y trombocitopenia, principalmente en pacientes que utilicen ácido valproico de manera simultánea. La mayoría de los estudios reportan una mejoría en los niveles de transaminasas luego de la disminución en la dosis del ácido valproico o el extracto de cannabis. En casos aislados se ha reportado hiperamonemia
Algunos estudios han descrito un aumento en la frecuencia de las crisis, sin embargo, la mayoría de los autores consideran que este cambio forma parte de la historia natural de la enfermedad y no es consecuencia del uso del producto

Tanto para el uso de cannabidiol purificado al 100% como para el uso de extractos de cannabis enriquecidos con cannabidiol. Adaptada de Brodie y Ben-Menachem¹⁴ y Perucca²³.

Cuadro 5. Fuente: (Espinosa Jovela, 2020)

Para finalizar, podemos tomar en consideración, uno de los análisis de datos más grandes en relación al cannabis medicinal, el meta análisis de Cochrane, en donde existen alrededor de 22.000 publicaciones científicas sobre el tema. Este estudio plantea lo siguiente *“el meta análisis de Cochrane reafirmado por la Academia Americana de Neurología, concluye que si bien presenta buena tolerancia los datos son insuficientes para apoyar o refutar su eficacia en epilepsia. Solo 4 estudios tenían un diseño adecuado, clase I-III, pero la falta de poder suficiente, era consecuencia de un tamaño muestral limitado. Posteriormente a esa revisión han surgido nuevos ensayos clínicos y encuestas que también encuentran resultados positivos con buen perfil de seguridad con CBD y extractos enriquecidos de CBD”*. (Rabelino, 2017). El meta análisis de Cochrane es citado frecuentemente por los detractores del cannabis medicinal, por lo que se debe analizar bien los datos de esta fuente, esto debido a que muchas de las investigaciones son previas al descubrimiento del sistema endocannabinoide, por lo que los resultados que arroja el metaanálisis no encuentran actualizado a los últimos descubrimientos científicos en relación al cannabis medicinal como lo es el estudio de Journal of Epilepsy Research entre otros.

El Trabajado Social entienden que la medicina debe verse desde una perspectiva biopsicosocial, por lo que, para un tratamiento, no solo la evidencia clínica debe verse como un eje vertebrador en un tratamiento y sus resultados. En la epilepsia refractaria existen muchos reportes de casos, (*testimonios de familiares tratados en Fundación Daya Chile, Cannabimed, entre otros*) no tan sólo como anticonvulsivante, sino que también en la reducción del tamaño de ciertos tipos de tumores y cánceres, administrando aceites de cannabis con altas concentraciones de THC. Esto lo observamos en relatos de los pacientes que han visto estos veneficios, el problema que estos relatos no han sido sistematizados para poder generar un rescate de estos relatos.

A pesar de lo anteriormente planteado, gran parte del colegio médico encuentra que no hay evidencia clínica que los avale, esto se debe a que el sistema biomédico dominante, no toma en cuenta estos resultados como evidencia, al no considerarlo *“científico”*. No obstante Jorge Tizón plantea: *“Cómo es común entre clínicos e investigadores biomédicos, que los aspectos psicosociales son menos mensurables, comunicables, verificables, apofánticos y no contradictorios con el resto de las ciencias actuales, es decir, menos científicos. Sus modelos y perspectivas hoy día son menos empiristas, pero no precisamente menos científicos. No tratan de «lo espiritual», lo «inmaterial», las «relaciones» o «los sentimientos» etéreos e*

intemporales, esotéricos, inefables... Por eso, para poder trabajar con esos aspectos psicológicos y psicosociales hay que formarse en sus técnicas, que no son las del «sentido común» ni se aprenden por la «mera experiencia»” (Tizón García, 2007)

En síntesis, estos resultados para la ciencia convencional son refutados al no ser empíricos, a pesar de que estos productos, pueden ser una alternativa eficaz y segura, para el uso del tratamiento de cannabis medicinal, evidenciando los datos expuestos con anterioridad.

2.6 CALIDAD DE VIDA

En 1994, la Organización Mundial de la Salud (OMS), definía la calidad de vida como *“la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”*. Desde este punto, es que se han puesto los intereses del sector médico, en lograr ampliar la visión biomédica de salud, esto se debe a que no solamente se deben de tomar en cuenta los síntomas de las personas con enfermedades, sino que también hay que entender, cómo aquellos usuarios viven su enfermedad al interior de su contexto social y cultural, y además en relación a sus valores e incluso creencias espirituales.

La Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS), contempla al menos siete dimensiones diferentes de la persona, en donde los síntomas solo son una de estas dimensiones, al tomar en cuenta esta dimensión con la única o la de mayor importancia, no se estarían respetando los avances que ha tenido la medicina en los últimos 70 años. A continuación, el detalle de las siete dimensiones contempladas en el CVRS:

2.6.1. Funcionamiento Físico: Grado en que la salud limita las actividades físicas, como el cuidado personal, andar, subir escaleras, cargar peso y los esfuerzos moderados e intensos.

2.6.2. Funcionamiento Emocional: Grado en que el sufrimiento psicológico, la falta de bienestar emocional, la ansiedad y la depresión interfieren en las actividades diarias.

2.6.3. Funcionamiento Social: Grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual, con la familia, amigos y vecinos.

2.6.4. Rol Funcional: Grado en que la salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluyendo el rendimiento y el tipo de actividades comunitarias.

2.6.5. Funcionamiento Cognitivo: Grado en que los problemas cognitivos interfieren en el trabajo o en las actividades diarias.

2.6.6. Percepción de Salud General y de Bienestar: Valoración personal de la salud que incluye salud actual, perspectivas y resistencia a enfermar.

2.6.7. Síntomas: Específicos de cada enfermedad.

A manera de profundizar el debate sobre las dimensiones que componen el concepto de calidad de vida, es que un grupo de investigadores brasileños plantearon poder incorporar 3 variables a las 7 antes mencionadas, estas son Histórico, Cultural y Clase social.

2.6.8. Histórico: Cada sociedad tiene parámetros diferentes de calidad de vida en distintos momentos históricos.

2.6.9. Cultural: Los distintos pueblos tienen parámetros diferentes en virtud de sus tradiciones culturales, a partir de las cuales se van construyendo los valores y las necesidades. El estudio transcultural de la OMS, durante el desarrollo del instrumento de evaluación de Calidad de Vida (WHOQOL-100), mostró el distinto valor cultural atribuido a mantener un nivel de independencia física entre personas de EE.UU. donde la importancia de la autonomía personal, de valerse por sí mismo y no depender de nadie, es un valor en sí mismo, en relación a países orientales donde tal concepción sería considerada "egoísta", pero donde el autovalidismo asegura el no ser una carga para los demás.

Los instrumentos de evaluación de CVRS, deben combinar características que le den sustento conceptual, confiabilidad y validez (que midan lo que realmente dicen medir), pero es fundamental además que sean relevantes culturalmente, es decir que pregunten sobre las cosas que realmente les importan a las personas en un lugar determinado, y en un momento histórico dado. Un trabajo realizado en Inglaterra en pacientes con SIDA, indicó la presencia de prioridades muy diferentes en relación a salud de las que se incluyen habitualmente en los instrumentos de medición de CVRS. Por ejemplo, se señaló la necesidad de amar y ser amado, la capacidad de disfrutar una broma, vivir libre de discriminación, poder hacer arreglos financieros, emocionales y espirituales, en relación a la propia muerte, tener suficiente dinero para satisfacer sus necesidades, disfrutar de la música, la naturaleza, entre otros.

2.6.10. Clase Social a la que se pertenece: Las expectativas que cada uno tiene en relación a su propia vida, tienen una estrecha relación con la clase social a la que se pertenezca. *"Los académicos que analizan las sociedades en las que las desigualdades y las heterogeneidades son muy fuertes, demuestran que los estándares y las concepciones del bienestar también están estratificados: La idea de calidad de vida está relacionada con el bienestar de las capas superiores y la transición de un umbral a otro"*. (de Souza Minayo, de Araújo Hartz, & Marchiori Buss, 2000)

2.7 MODELO BIOPSIICOSOCIAL

De la mano de la nueva concepción de la calidad de vida en salud, aparece una visión teórica que también aporta en esta dirección, este es el modelo Biopsicosocial creado por el Dr. Engel en 1977. Este modelo nace en respuesta a la visión reduccionista que tiene la medicina biomédica, este modelo plantea que existen 3 dimensiones: biológico, psicológico y social, estas dimensiones deben tener un valor igual al momento de hacer un diagnóstico. A pesar de que han pasado varios años de que este modelo se planteó por primera vez, a la fecha esta visión crea conflictos en el modelo biomédico, muchos profesionales del área en vez de avanzar en una visión más amplia de los problemas de salud van en el otro sentido, de hecho se ha incrementado el reduccionismo biomédico mucho más que antes como lo indica Tizón García *"Con ello, el reduccionismo materialista criticado por Engel –de una forma que hoy podríamos entender*

Glosario de términos

<p><i>Monismo:</i> mente y cuerpo son lo mismo. Lo que ocurre en un ámbito repercute de manera inmediata en el otro, y nombrar uno u otro es como distinguir la mano del brazo</p> <p><i>Dualismo:</i> mente y cuerpo son dos sistemas diferentes. Lo que ocurre en la mente no siempre ni de la misma manera repercute en el cuerpo, y viceversa</p> <p><i>Monismo idealista:</i> la realidad física y biológica dependen de la mente (o la conciencia). La enfermedad es producto de un desequilibrio mental (o de la energía mental).</p> <p><i>Monismo fiscalista o materialista:</i> la mente y el pensamiento se originan en el cerebro y son un subproducto del mismo. Las enfermedades, incluidas las mentales, se deben a un funcionamiento incorrecto o alterado de alguna función biológica</p> <p><i>Dualismo paralelista:</i> la mente forma parte de otro mundo que no se altera por efecto del mundo físico, al que pertenece el cuerpo. Nuestro cuerpo puede tener enfermedades y nuestra mente (o alma) estar sana, y viceversa</p> <p><i>Dualismo interaccionista:</i> cuerpo y mente son sistemas separados pero a la vez en íntima interacción. Tienen un margen de autonomía, pero a la vez se influyen constantemente, de una manera peculiar y sujeta a leyes que debemos averiguar</p> <p><i>Causalidad circular:</i> todos los fenómenos son fruto de múltiples variables de carácter biológico, psicológico y social que se influyen mutuamente</p> <p><i>Causalidad estructural o epidemiológica:</i> los fenómenos son fruto sobre todo de algunas causas, en general pocas, sin las cuales jamás podrían surgir (causas necesarias), aunque casi siempre precisan de otras causas o factores para propiciar su desarrollo (causas desencadenantes y coadyuvantes)</p> <p><i>Modelo biopsicosocial, versión abierta:</i> el modelo biopsicosocial es una perspectiva útil para la ciencia médica pues ayuda a considerar todo el espectro de la complejidad humana, pero debe estar constantemente abierta al método científico para cada afirmación que haga. En la clínica práctica las creencias del paciente tienen sobre todo interés para la relación asistencial, pero no deben –como norma general– separarnos de una práctica guiada por las evidencias científicas</p> <p><i>Modelo biopsicosocial, versión fuerte:</i> el modelo funda un nuevo paradigma en la ciencia médica, basado en modelos de causalidad circular, donde todas las variables biopsicosociales tienen un peso similar. En la práctica clínica la toma en consideración del paciente como sujeto del cuidado nos lleva a reinterpretar sus síntomas a partir de su narrativa, en un proceso de revelación etiológica que en sí misma es terapéutica</p>

Cuadro 6. Fuente: (Borrell i Carrió, 2016)

como algo naïf– es todavía más omnipresente y en una versión aún más reduccionista. Se persigue «el gen» que explique cada enfermedad, trastorno o incluso conducta individual y social, pues una vez encontrado ese agente, «todo podrá solucionarse». ¡Cuántos decenios de pensamiento holístico, globalizador, biopsicosocial, antropológico y demás lanzados por la borda” (Tizón García, 2007). En el (Cuadro 6.), se muestran los distintos tipos de modelos médicos, dentro de él van desde los clásicos a los más contemporáneos.

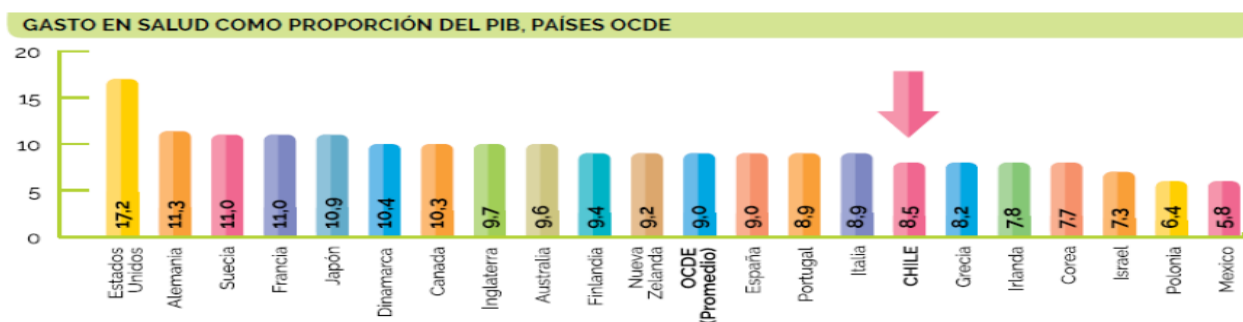
El Trabajo Social aporta una mirada importante en la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedades catastróficas “que deja de lado la concepción del modelo biologicista como sujeto pasivo, receptor de las indicaciones y aislado de un contexto social. Las Trabajadoras Sociales no se limitan a intervenir sobre las condiciones habitacionales y la gestión de recursos. Buscan establecer entre los aspectos más destacados el conocimiento que tiene el sujeto sobre su enfermedad, el impacto que causó el conocimiento del diagnóstico, cómo afronta la realidad cotidiana de su situación de salud, cómo asume el tratamiento, cómo se organiza para realizar las actividades diarias y

cómo repercute su condición en la dinámica familiar/ red de apoyo. (Cabrera, 2015)

2.8 CALIDAD DE VIDA, TRABAJO SOCIAL Y EPILEPSIA REFRACTARIA

Los Trabajadores Sociales que desempeñan su labor en los servicios de salud, y que, a su vez, deban trabajar con pacientes que tienen enfermedades catastróficas como la epilepsia refractaria, es una instancia en la que se debe avanzar, desde una perspectiva holística de la salud, así también, como lo ha hecho la instauración del modelo biopsicosocial en Chile. Por consiguiente, para ello, el Trabajador Social, debe aportar desde su fuerte, tal cual se ha hecho hasta la fecha, pero, además, tratando que las dimensiones psicológicas y sociales de los problemas de salud, sean tomadas en cuenta mucho más que ahora. Por lo que, al no mediar en la hegemonía biomédica, biologicista, y reduccionista existente, solo seguiremos relegados a aportar conocimiento, desde una vereda de pseudo-conocimientos, o de segunda categoría.

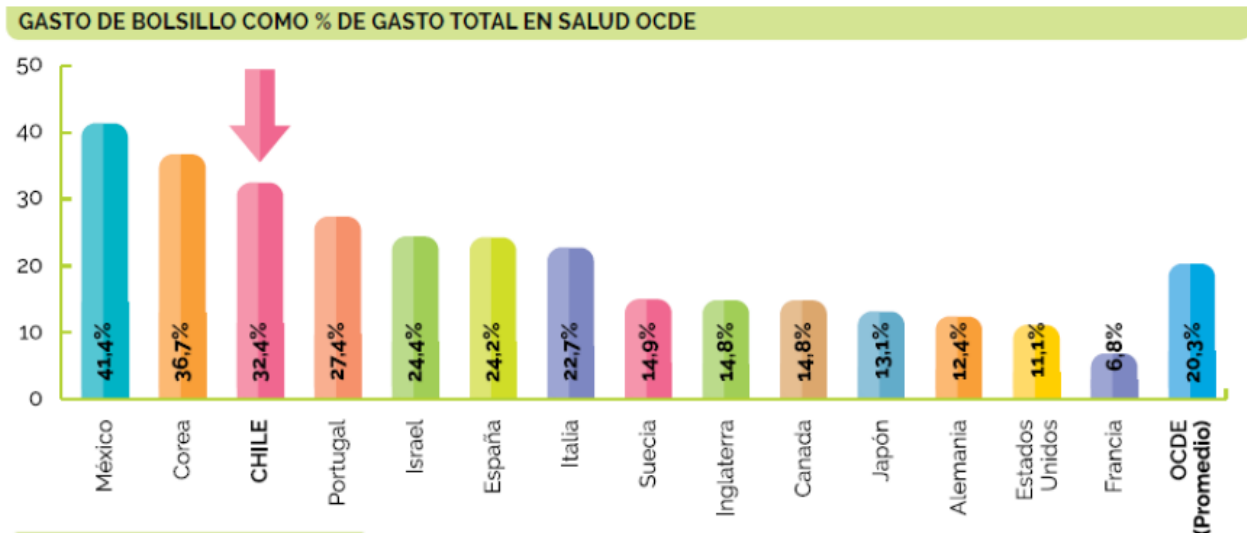
El Trabajo Social aporta en el tratamiento de la epilepsia refractaria, respecto al mejoramiento de las mediciones de calidad de vida en los pacientes. Los instrumentos de medición, si bien, incorporan diversas dimensiones en sus análisis sobre la calidad de vida, siguen teniendo un sesgo de carácter biologicista, o al menos este es el énfasis en los indicadores de esta índole. Esto no permite comprender los verdaderos alcances de los impactos de esta enfermedad, o al menos no entender la enfermedad desde una visión más holística. Otro punto, es que la mayoría de los instrumentos desarrollados para evaluar calidad de vida en epilepsia fueron diseñados en países anglosajones, y/o europeos. Si bien, se hacen los esfuerzos para homologarlos a los contextos latinoamericanos, faltan algunas variables para adecuarlos de manera correcta a Latinoamérica. Los aportes de Souza, Araújo, y Marchiori, respecto a incorporar las variables históricas, culturales y de clase social, son de mucho valor, a la hora de medir la calidad de vida, y también, al momento de diagnosticar a un paciente. La incorporación de variables como la clase social, nos podría dar categorías de análisis relacionados con el acceso a medicamentos, y tratamientos relacionados a la epilepsia. El alto costo de estos, significa un gravamen económico para los pacientes, y sus grupos familiares. Según la OMS: *“En todo el mundo, unos 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que la convierte en uno de los trastornos neurológicos más comunes y cerca del 80% de los pacientes viven en países de ingresos bajos y medianos”* (OMS , 2019). Para los contextos latinoamericanos, en donde los salarios son muy inferiores a los de los países de la OCDE, por ejemplo, en donde los gobiernos por lo general, tienen un gasto público en salud inferior que las recomendaciones internacionales, como es el caso de Chile, la OCDE plantea un gasto en salud en relación al PIB de un 9%, y Chile ronda el 8,5% del PIB en esta materia. **(ver Cuadro 7.)**



Cuadro 7. Fuente: *(Una mirada a la salud en Chile en el contexto OCDE, 2018)*

Según el **(Cuadro 7.)**, podemos observar que el gasto del PIB en salud está por debajo del promedio OCDE, esto provoca que el alcance de las políticas públicas relacionadas con la salud, no sea suficiente debido a la falta de recursos, por lo que ciertos grupos de la población, quedan excluidos de la atención en salud, y como consecuencia terminan empeorando su calidad de vida. Sumado a esto, y como se muestra el **(Cuadro 8.)**, en Chile, parte importante de ese gasto, es financiado directamente por las personas a través de propio bolsillo, pese a que este, se ha logrado disminuir sistemáticamente a través del tiempo. Si a lo anterior, incorporamos los resultados que plantea la siguiente investigación; *“El 80% de los 32.111 niños con epilepsia resistente calculados para Chile, pertenecen mayoritariamente al grupo A y B beneficiario de Fonasa, lo que incrementa sus dificultades y sufrimientos; por cuanto deben adquirir medicamentos de segunda generación, que no son proporcionados por el Plan de Garantías Explícitas (GES) del Ministerio de Salud. De acuerdo a un reciente estudio efectuado en nuestro Servicio, las familias que deben recibir AE*

de segunda generación gastan mensualmente \$ 48.989 en promedio, lo que representa un deterioro adicional en personas especialmente menoscadas” (Devilat, Manterola, & Moya, 2014), Referente a lo anteriormente planteado, podemos establecer una relación entre la calidad de vida, y la clase social a la que pertenece el paciente. Por consiguiente, es que se entiende la importancia de ampliar el foco investigativo y no solo lo biomédico en el diagnóstico de las distintas patologías.



Cuadro 8. Fuente: (Una mirada a la salud en Chile en el contexto OCDE, 2018)

Hoy en día los epilépticos refractarios, son personas vulneradas en sus derechos. En efecto, los pacientes con epilepsia refractaria, no sufren sólo de un tipo de discriminación, ni tampoco estas son efectuadas de una a la vez, en relación a esto, existe la posibilidad de que éstas, se ejerzan de forma simultánea, este proceso se denomina **“discriminación interseccional”**. Este concepto, fue acuñado por Kimberlé Williams Crenshaw, académica estadounidense, especialista en el campo de la teoría crítica de la raza. Este concepto acuñado por la autora, en el ámbito del derecho, en un artículo que denunciaba la situación de indefensión a la que se abocaba a mujeres negras discriminadas laboralmente, posteriormente se utilizaría en distintas áreas de las ciencias sociales. Este concepto, se entiende por: *“que se da cuando dos o más factores de discriminación concurren simultáneamente en una experiencia de discriminación e interactúan generando una vulnerabilidad y un efecto discriminatorio resultante que son mayores que lo que correspondería a la mera suma de cada uno de los factores concurrentes, y que por lo tanto no puede analizarse considerando de forma separada cada uno de los factores, sino apreciando la experiencia de discriminación en su totalidad.”* (Jiménez Lara, 2017).

Desde esta perspectiva, los epilépticos refractarios en Chile, sufren de discriminación interseccional, esto se debe a que son discriminados en diversas dimensiones, tales como las explicitadas a continuación:

- El Estado al no respetar su derecho a la salud, como el de todos los chilenos, se evidencia al dejarlos fuera de las Garantías Explícitas en Salud (GES), por lo que ellos mismos, deben costear su tratamiento de manera particular, generando un gasto altísimo para las familias.

- Son discriminados por su clase social, esto debido a que el 80% de los epilépticos se encuentran en los tramos de Fonasa A y B, (*Personas que perciben un ingreso imponible mensual menor o igual a \$320.500*), podemos decir que se les discrimina en el sentido del acceso a los medicamentos que claramente no pueden pagar.
- Se les discrimina al ser perseguidos, y encarcelados por Carabineros de Chile, esto por cultivar cannabis medicinal. Lo anterior, es la consecuencia, de que las familias al no contar con el dinero para costear los altos costos de tratamientos anticonvulsivantes, se encuentran en la obligación de buscar soluciones que el Estado en este caso, no les brinda. En Chile, no es ilegal plantar cannabis para su uso recreativo o medicinal, según la ley 20.000. Esta ley es la que define los delitos, y las penas vinculados al tráfico ilícito de estupefacientes. Se puede plantar siempre y cuando, se pueda demostrar que la planta será utilizada para el consumo personal, y perdurable en el tiempo. El problema en Chile, es que no se respeta esta ley por parte de carabineros, los cuales, en su labor de atacar el tráfico de marihuana, persiguen a personas que plantan para su uso medicinal, requisando las plantas, los aceites u otro fitofármaco que se haya elaborado, cosa que según la misma ley 20.000 autoriza. El paciente al verse sin su tratamiento de cannabis, puede desencadenar consecuencias gravísimas en su estado de salud, tal como una muerte por estatus convulsivo, esto debido al incremento en las convulsiones, es decir una mayor frecuencia de las convulsiones, genera en el paciente un retroceso en su evolución clínica, y aumentando las probabilidades de que el niño o niña con epilepsia refractaria, pueda fallecer por estatus convulsivo. Sumado a lo anteriormente planteado, el uso desmedido de la fuerza policial en las requisas, también es un detonante y agravante en la salud mental de los pacientes con epilepsia refractaria, y de sus familias, ya que además de quitarles su tratamiento, se genera un daño altísimo respecto a la experiencia de violencia vivida por las familias, y producido por Carabineros de Chile, sin contar con el criterio adecuado en estos casos.

Ante todo, lo expuesto anteriormente, han surgido iniciativas privadas, tales como las de Mamá Cultiva y Fundación Daya, las cuales proporcionan la ayuda médica (*tratamiento anticonvulsivante y seguimiento clínico*), asesoramiento en el autocultivo de cannabis medicinal, y en la creación de fitofármacos obtenidos de la planta, esto con el fin de entregar tratamientos accesibles, que por los altos costos de estas patologías no pueden costear. Esta organización, nace fuera del alero del Estado, y ha desarrollado un trabajo en conjunto con la comunidad afectada, esto con el fin de poder dar una respuesta a esta problemática, la cual, el Estado no ha podido remediar. Este trabajo realizado por las familias, es un área muy importante para el Trabajo Social, debido a que encuentra muy ligado a el Trabajo Social crítico; *“Según la ciencia social crítica, la transformación social requiere un proceso de concienciación a través del cual el oprimido pueda analizar de forma crítica las ideologías dominantes en la sociedad, para desde ahí buscar el cambio necesario. En este proceso de toma de conciencia significa la liberación de los oprimidos de forma que tengan la posibilidad de elegir y que al mismo tiempo puedan contribuir a la creación de un orden social que satisfaga sus verdaderas necesidades”*. (Viscarret Garro , 2001).

El desarrollo del cannabis medicinal en el mundo, se ha dado de distintas formas, en la actualidad este ha sido objeto de estudio, por parte de Estados poseedores de mayores recursos, y centrados en dar respuestas a las problemáticas en salud de sus comunidades. En América Latina, y en específico en Chile, este proceso ocurre de una manera diferente, el cannabis medicinal toma fuerza no por una iniciativa

gubernamental, o por medio de una política pública de reducción de daños en salud, sino que por parte de las madres y/o familias de niños y niñas, con epilepsia refractaria, los cuales se han visto empobrecidos, debido al sobreendeudamiento en la adquisición de medicamentos para sus tratamientos, y operaciones quirúrgicas. En consecuencia, de esto, estas madres y/o familias, han sido encarceladas por cultivar una planta medicinal, y discriminadas en diversos niveles. Por consiguiente, estas familias encontraron la solución a sus problemáticas en esta planta, y se organizaron, logrando ejecutar acciones relacionadas a lo que el Estado no está dispuesto a entregar, es decir una atención en salud, dirigida hacia un sector de la población que lo necesita con suma urgencia.

El modelo crítico de Trabajo Social plantea *“La participación de los oprimidos en el proceso de cambio. El objetivo siguiente que plantea la teoría crítica es que los individuos tomen parte activa en el proceso de cambio, es decir, que luchen por conseguir un mayor control sobre la situación. Las personas no sólo deben asirse a su propia conciencia, sino que deben también tomar el control de su propia situación, deben de hacer algo con relación a las circunstancias que determinan su conducta”*. (Viscarret Garro , 2001). Referente a lo planteado, las madres y/o familias, lograron lo que, desde nuestra teoría social, se nos plantea como un Trabajo Social Crítico. Además, también en su proceso de autoeducación, y en la educación comunitaria, han podido obtener conocimientos sobre esta medicina alternativa, desarticulando la lógica vertical de la salud biomédica actual. Muchos médicos, no tienen idea de los estudios del cannabis, de sus beneficios y de su relación con algunas enfermedades. En las escuelas de medicina, no se les enseña nada respecto del cannabis medicinal, y mucho menos en las escuelas de Trabajo Social. El hecho de que un paciente o una familia, elija de manera informada con los resguardos correspondientes, en términos referidos a las dosis que se deben administrar, y bajo la supervisión de especialistas, produce que tanto pacientes como sus familias, participen de manera mucho más activa en su salud, esto, al generar ellos mismos los fitofármacos específicos para sus tratamientos, además del manejo de la información relacionada en salud, que en estos casos, ni los médicos, y ni Trabajadores Sociales tienen. En cierta medida, se genera un quiebre en el esquema tradicional de la medicina, y en el Trabajo Social en salud. Según Fook: *“En cuanto a la práctica profesional, la teoría crítica aporta la urgencia de efectuar un cambio del poder en las elites políticas, económicas y culturales, donde el tradicional esquema jerárquico de dominación vertical dé paso a unas relaciones de equidad y de igualdad. Este principio teórico, unido a otro principio crítico como es el reconocimiento de la capacidad de todas las personas de participar por igual en los procesos que les afecten, tuvo calado en la práctica profesional. ya que la orientó hacia el objetivo de fomentar la igualdad entre los trabajadores sociales y los usuarios. Muchos activistas consideran que este proceso, mediante el que el trabajador reconoce los conocimientos y capacidades del usuario, es de por sí potenciador”*. (Healy, 2001, pág. 43)

Es por esto, que el Trabajador Social, no debe quedarse sólo en las funciones tradicionales que la institución indica en relación a la epilepsia, sino que también tienen el deber de buscar otras alternativas, aunque estas no sean las institucionales. Al cruzar datos entre el Trabajo Social y la Epilepsia, se llegó a la conclusión de que existe muy poca literatura al respecto, de hecho, en Chile, hay solo un documento relacionado a la temática, Eliana Jiménez de la Jara teorizo sobre el tema en los años 80, y establece ciertas funciones que debe tener un Trabajador Social, al momento de trabajar con pacientes epilépticos, entre algunas de las funciones que debe cumplir el profesional encontramos las siguientes:

“1.- Educar a los pacientes y sus grupos familiares, en la idea de que la Epilepsia es curable y/o controlable y que se debe recurrir a centros especializados para su atención integral.

2.- Explicar en forma sencilla al paciente las características de su enfermedad y de su tratamiento, destacando la importancia de los controles periódicos y la ingestión ininterrumpida de los medicamentos.

3.- Contribuir a solucionar los problemas socioeconómicos del paciente, para que éste reciba una atención integral.

4.- Orientar al paciente y a su grupo familiar hacia la "Liga Contra la Epilepsia", donde puede comprar las drogas a precio de costo o recibirlos gratuitamente, si fuera justificado.

5.- Educar a la población general o local (Escuela, Fábrica, Población, etc.) para la aceptación del epiléptico, evitando así que el enfermo sienta el rechazo del medio ambiente.

6.- Preparar a los profesores, para que acepten que el 80 O/o de los niños epilépticos tienen inteligencia normal o sobre normal y pueden estar en cualquier establecimiento educacional, sin necesitar Escuelas Especiales.

7.- Apoyar a los padres y apoderados de niños epilépticos para que, aceptando la enfermedad, se sientan comprendidos, y desarrollar en sus hijos al máximo sus capacidades físicas y psíquicas.

8. Orientar al paciente que sienta ansiedad, inseguridad o impulsividad, hacia la atención psicológica para que lo ayude a superar su dificultad emocional.

9.- Crear si fuese necesario, centros laborales, para que los epilépticos desplazados de sus fuentes de trabajo, puedan utilizar sus capacidades de creación, prolijidad, metalicidad y pulcritud.

10.- Informar a todo paciente epiléptico que el alcohol está totalmente contraindicado.

11.- Educar al enfermo y a su grupo familiar en la idea de que el epiléptico puede hacer una vida normal y que esto sólo excluye la ingestión del alcohol”. (Jara, 1983)

3. MARCO METODOLÓGICO

Objetivo General

Indagar la percepción de la calidad de vida en niños con epilepsia refractaria, tratados con cannabis medicinal por la fundación Cannabimed Quilpué

Objetivo específico

- Evaluar la dimensión física, con el fin de detectar una influencia significativa sobre la CV
- Evaluar la dimensión psicológica, con el fin de detectar una influencia significativa sobre la CV
- Evaluar la dimensión social, con el fin de detectar una influencia significativa sobre la CV

Para la presente investigación se utilizará el método cualitativo. Este método consiste en conocer el orden de significación, la perspectiva y la visión de los sujetos con los cuales se trabaja. Desde la perspectiva de Taylor y Bogdan se define lo cualitativo como “La investigación que por definición se orienta a la producción de datos descriptivos, como son las palabras y los discursos de las personas, quienes los expresan de forma hablada y escrita, además, de la conducta observable (Taylor, S.J. y Bogdan R.,1986). Este método permite analizar el problema de la epilepsia refractaria desde una perspectiva más holística en donde la percepción de la calidad de vida no solo está supeditada a aspectos físicos y de sintomatología, sino que además se puedan incorporar más variables al análisis tales como; funcionamiento físico, funcionamiento social, funcionamiento cognitivo, percepción de la salud general y de bienestar, contexto histórico, contexto cultural y clase social a la que pertenece el paciente.

3.1 Enfoque y técnicas de investigación

Para esta investigación se decantó por un enfoque metodológico basado en el paradigma interpretativo, este paradigma tiene como objetivo “*Describir el hecho en el que se desarrolla el acontecimiento, en él que el uso de la metodología cualitativa permite hacer una rigurosa descripción contextual de estas situaciones que posibilitan la intersubjetividad en la captación de la realidad, a través de una recogida sistemática de los datos que admite el análisis descriptivo. Se apuesta por la pluralidad de métodos y la utilización de estrategias de investigación específicas y propias de la condición humana.*” (Ricoy Lorenzo, 2006). La utilización de este enfoque por sobre el biográfico, etnográfico, teoría fundamentada, entre otras, es debido a que al trabajar el concepto de calidad de vida en epilepsia refractaria se intenta explicar todos los componentes de esta y que al ser tan variados es necesario poder explicarlos desde la multidimensionalidad de la realidad social.

Se determino ocupar la entrevista como técnica de investigación cualitativa, “*la entrevista de investigación pretende, a través de la recogida de un conjunto de saberes privados, la construcción del sentido social de la conducta individual o del grupo de referencia de ese individuo*” (Enrique Alonso, 1995). El tipo de entrevista será semiestructurada con el fin de poder guiar esta misma y abarcar más variables como los relacionados con el funcionamiento cognitivo, emocional, social y físico. Además de las

preguntas antes mencionadas se planteó una quinta categoría, la cual son preguntas abiertas en donde los padres o cuidadores entregaran datos con respecto a su situación socioeconómica, discriminaciones derivadas de su condición y sobre las problemáticas del tratamiento con cannabis.

La muestra seleccionada sobre estudio de casos, enfocada en la percepción de los pacientes menores de 18 años con epilepsia refractaria -tratados con cannabis medicinal en el centro médico Cannabimed-, será examinada mediante el uso de la herramienta narrativa de “análisis de discurso” por medio de una entrevista semi estructurada, que, utilizando la escala de Likert y preguntas abiertas condensaremos en una matriz de datos, a través del software “NVivo”, versión 11.

Por otra parte, para la muestra de expertos, se trabajará por medio de una entrevista abierta, lo que permitirá conocer la opinión, y así rescatar elementos importantes para dimensionar el proceso y los efectos del tratamiento con cannabis en niños con epilepsia refractaria.

3.2 Determinación de la muestra.

Para el proceso de análisis cualitativo definido, la muestra definida está en los pacientes con epilepsia refractaria del Centro Cannabimed, de la ciudad de Quilpué, durante los meses de marzo a noviembre de 2020.

Selección de muestra para voluntarios

Para establecer este muestreo de voluntarios, se utilizaron los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Etario: Tener menos de 18 años de edad
- Diagnóstico: contar con el diagnostico medico de epilepsia refractaria, el cual se constituye por el paciente que recibe 2 tratamientos distintos y fallidos en un periodo de seis meses.
- Consentimiento informado: Tanto padre y/o cuidadores, y el equipo médico estén a favor de la entrevista, se podrá triangular la información con el fin de cruzar datos y enriquecer el análisis.
- Adhesión al tratamiento: el paciente con E.R. debe seguir de manera regular el tratamiento con cannabis medicinal.

Criterios de exclusión

- Etario: Tener más de 18 años.
- Permanencia: Haber abandonado el tratamiento.

El universo de pacientes con epilepsia refractaria, atendidos por el Centro Médico Cannabimed, consta de 20 personas, entre niños, adultos y adultos mayores.

Puesto que la epilepsia es una enfermedad bimodal, por lo que tiene dos grupos de alto riesgo, niños menores de 10 años y adultos mayores por lo que se tomara la primera cohorte para esta investigación. En consecuencia, 8 pacientes cumplen con los requisitos de inclusión expuestos previamente, de los cuales 4 accedieron a entregar una entrevista, 2 fallecieron en el transcurso de la investigación, 1 no quiso ser entrevistado, y el ultimo ya no cumplía con los criterios de inclusión al haber abandonado el tratamiento con cannabis.

Selección de muestra para Expertos

Para comprender el impacto del uso del tratamiento con cannabis medicinal en los pacientes menores de 18 años con epilepsia refractaria, se procedió a seleccionar a dos expertos: Médico Cirujano Carlos Valenzuela, director del Centro Médico Cannabimed; y a Karina Leiva, Trabajadora Social, quien realiza la labor de ingreso, seguimiento y acompañamiento legal y psicosocial de los casos que aborda el Centro.

3.3 Técnica de análisis de datos

La técnica de análisis de datos realizara una evaluación general de la calidad de vida en niños con epilepsia de entre 0 y 18 años, realizada a los padres o tutores, en relación a las últimas cuatro semanas.

Así, la investigación de los datos a recoger será definido por las siguientes variables:

Funcionamiento cognitivo: se refieren a algunos problemas que tienen los niños(as) para concentrarse, recordar y hablar

Categorías de análisis:

- A. Capacidad para asistir a una actividad: Puede desplazarse para compartir situaciones de interacción con otras
- B. Habilidad para razonar o resolver problemas
- C. Grado de dificultad para hacer elaborar planes o tomar decisiones?
- D. Posibilidad de un seguimiento de las conversaciones
- E. Capacidad de concentración en la ejecución de una tarea
- F. Grado de dificultad para leer
- G. Habilidad para hacer una cosa a la vez.
- H. Nivel de reacción a las cosas que se le dicen y se hacen.

- I. Capacidad de recordar cosas
- J. Grado de dificultad para recordar nombres de las personas
- K. Capacidad para recordar dónde puso cosas.
- L. Capacidad para recordar conversaciones con otras personas.
- M. Grado de dificultad para recordar las cosas que leyó horas o días antes
- N. Nivel de complejidad para recordar y ejecutar planes ya decididos por el
- O. Habilidad para encontrar las palabras correctas
- P. Capacidad para entender o seguir lo que otros decían
- Q. Destreza para entender instrucciones
- R. Capacidad para seguir instrucciones simples
- S. Habilidad para seguir instrucciones complejas
- T. Capacidad de entender lo que leyó
- U. Capacidad para escribir
- V. Capacidad para hablar

Funcionamiento emocional: que describe cómo podría sentirse su hijo(a) en general.

- A. Presenta síntomas de decaimiento o depresión
- B. Capacidad para sentirse feliz
- C. Presenta tendencias suicidas o de no querer continuar con vida.
- D. Habilidad para manejar la frustración
- E. Presenta precauciones constantes, persistes o recurrentes.
- F. Nivel de autoconfianza
- G. Habilidad para sentir emociones, desear o mostrar interés por algún tema o actividad
- H. Presenta satisfacción por actividades realizar
- I. Expresa la incomprensión del medio hacia su persona
- J. Percepción del reconocimiento y valoración del medio
- K. Nivel de valoración hacia el medio
- L. Capacidad para regular sus expresiones, a partir de sus emociones, en un contexto de interacción con

otras personas.

- M. Nivel de Tolerancia y control de la ofuscación.
- C. Nivel de agresividad hacia el medio
- D. Control de expresiones inapropiadas
- E. Nivel de respuesta a las órdenes que se le piden cumplir.
- F. Presenta necesidad de requerir constante atención.

Funcionamiento social: describen las interacciones y actividades sociales de algunos niños(as).

- A. Capacidad de asistir a actividades sociales.
- B. Nivel de interacción social en el aula escolar
- C. Capacidad de ejecutar actividades de ocio
- D. Presenta síntomas de aislamiento del medio
- E. Capacidad de establecer y mantener lazos fraternos con otros
- F. Presenta acciones que busquen impresionar o amedrentar al medio
- G. Nivel de desenvolvimiento frente al tramo etario en el que se encuentra, a partir de sus capacidades o problemas derivados de la Epilepsia.

Funcionamiento físico: a las actividades físicas que podría realizar

- A. Nivel de atención y cuidado por parte del tutor o padre.
- B. Capacidad para jugar libremente en comparación al tramo etario al que corresponde
- C. Capacidad para jugar fuera del hogar
- D. Habilidad para nadar de manera autónoma
- E. Participa en actividades deportivas
- F. Capacidad para pernoctar fuera del hogar.
- G. Capacidad para relacionarse y jugar con pares sin la supervisión del tutor o cuidador.
- H. Participa en fiestas sin supervisión tutor o cuidador.
- I. Habilidad para realizar actividad física con pares.

Condiciones socioeconómicas: Nivel de ingreso y gasto familiar mensual, situaciones de discriminación, capacidad de ejecución familiar de cumplir los tratamientos asignados.

- A. Nivel de ingreso familiar promedio, y de gasto mensual en medicamentos anticonvulsivantes
- B. Presencia y afección de situaciones de discriminación o discriminación intersecciones (acceso a medicamentos, de género, clase social a la que pertenece, por alguna enfermedad u otra)
- C. Presenta problemáticas producto del tratamiento con cannabis.

Dado lo anterior, el método para recolectar y permitir analizar la percepción de las familias de los niños(as) con síndrome epiléptico será el “*Cuestionario De Calidad De Vida En La Epilepsia Infantil colce-55*”: Esta escala proporciona una evaluación general de la calidad de vida en niños con epilepsia de entre 0 y 18 años, referida por los padres. Se encuentra subdividida en cinco subapartados:

- 1. Funcionamiento cognitivo (22 consultas): sección 1.1 a-v.
- 2. Funcionamiento emocional (17 consultas): sección 2.1 a-k y sección 2.2 a-f.
- 3. Funcionamiento social (7 consultas): sección 3.1 a-g.
- 4. Funcionamiento físico (9 consultas): sección 4.1 a-i.
- 5. Condiciones socioeconómicas (3 consultas abiertas)

Se utiliza una puntuación de 1 a 6, que se evalúa del siguiente modo: 1=muy a menudo; 2=bastante a menudo; 3=a veces; 4=casi nunca; 5=nunca y 6= no aplica. Los resultados se suman y se dividen entre el total de respuestas contestadas, y posteriormente se realiza una transformación lineal en porcentaje, de modo que resultados más cercanos 0 se relacionan con peor calidad de vida y los más cercanos a 100 con mejor calidad de vida

Para la sección 5 se utilizará como técnica para analizar datos el análisis de discurso, para ello la herramienta a ocupar es el programa NVIVO 11, el cual analiza datos no estructurados para crear las categorías de análisis

4. Análisis de datos

Tras la investigación previa, luego de realizar las entrevistas y posteriormente hacer la codificación de los datos de esta,

CATEGORIAS	CASO1	CASO 2	CASO 3	CASO 4	TOTAL CATEGORIA
FUNCONAMIENTOO COGNITIVO	N/A	N/A	3,3	44,3	23,8
FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL	36,8	27,9	63,9	39,7	51,8
FUNCIONAMIENTO SOCIAL	7,1	0	8,3	0	4,15
FUNCIONAMIENTO FISICO	0	0	16,7	0	8,35
Total	14,6	9,3	23,1	21	22,025

Cuadro 9

4.1 Funcionamiento cognitivo

Dos de los pacientes no se pueden aplicar las preguntas relacionadas al funcionamiento cognitivo, esto debido a que ellos además de padecer de epilepsia refractaria sufren de otras enfermedades las que los mantienen con un deterioro cognitivo que les dificulta conversar, leer, memorizar cosas, entre otros procesos cognitivos, por lo que los padres indicaron que las preguntas no aplicaban.

La media ponderada para la categoría de funcionamiento cognitivo es de 23,8%, tomando en cuenta la escala de 0 a 100 donde el 100 representa mayor calidad de vida, se observa que la muestra tiene un funcionamiento cognitivo bajo, los niños que padecen este síndrome, tienen severos problemas para desarrollar sus capacidades intelectuales, es por esto que es necesario detectar a temprana edad esta enfermedad, con el fin de poder disminuir el tiempo que se exponen los niños a estar sin tratamientos. Un gran porcentaje de los epilépticos pueden controlar la epilepsia llegando en muchos casos a dejar de tomar anticonvulsivantes después de un periodo con estos, el problema ocurre cuando los medicamentos no logran controlar las crisis. *“Matthews y Klove (1967) observaron que cuanto antes comienzan los ataques tónico-clónicos generalizados mayor es el daño a nivel intelectual y neuropsicológico, tanto en epilepsias sintomáticas como en las idiopáticas”* (Ure, 2004)

El lograr controlar las crisis es una parte importante dentro del tratamiento, aunque no sea la única causa de deterioro cognitivo, según el MINSAL las *“causas probables de deterioro cognitivo son (medicación, lesión cerebral, crisis, humor)”* (Minsal, GUÍA CLÍNICA AUGE. EPILEPSIA NIÑOS, 2014). La medicación debe hacerse con cuidado ya que a pacientes que han tenido afectaciones en la cognición se debe tener cuidado en los medicamentos anticonvulsivante que se le entrega. Existen algunos medicamentos que no se deben administrar cuando los pacientes tienen deterioro cognitivo uno de ellos es el *“Topiramato: Tendría especial utilidad para el tratamiento de crisis TCG. Su uso puede considerarse en presencia de comorbilidades como obesidad y/o migraña. Es relevante considerar su efecto negativo sobre la función cognitiva. (12). Nivel de evidencia 1.”* (Minsal, Guía Clínica Epilepsia en Niños Auge, 2014). por lo que alternativas en el tratamiento como lo es el cannabis en algunos casos logra mejoras en reducción de crisis

En el siguiente fragmento se expone la experiencia de uno de los pacientes a *“vale la pena ya que han disminuido la crisis a la mitad, si bien la condición de mi hijo es compleja esto nos ayudó mucha cosa que los medicamentos convencionales no han podido hacer”*. (entrevista realizada madre de un paciente)

4.2 Funcionamiento emocional

En comparación al resto de las categorías, en cuanto al aspecto emocional, refleja una mejoría con alto índices de mejor su funcionamiento. En este sentido, todos casos entrevistados presentaron una mejoría en su funcionamiento emocional. El funcionamiento emocional este cruzado por como sienten, manejan y expresan sus emociones, y en ese ámbito, se presentan cuadros como “La ansiedad, la depresión y los trastornos del sueño son frecuentes en los pacientes con epilepsia y cada uno de ellos puede afectar su calidad de vida (CVRS). Asimismo, el impacto de la depresión sobre la calidad de vida es tres veces mayor que el de la frecuencia de crisis (Hernandez del Castillo, 2010)

De acuerdo a lo anterior, es importante el grado de avance que presenta el tratamiento con cannabis, por ejemplo, uno de los casos entrevistados, subrayo la mejoría del concilio del sueño del paciente. Otros tratamientos complementarios para restaurar el bienestar emocional son la intervención psicología,

“La intervención psicológica resulta de suma eficacia, y en ocasiones es imprescindible, en el tratamiento de los factores psíquicos y familiares que acompañan a las crisis: descenso de la autoestima, entorno familiar inadecuado, alteraciones emocionales, trastornos de la conducta, etc. La utilización precoz de tratamiento psicológico de la epilepsia garantiza un mejor pronóstico, ya que los niños epilépticos que reciben tratamiento psicológico de su enfermedad tienen una mejor autopercepción que los que solamente han recibido tratamiento farmacológico. Dentro del conjunto de medidas de intervención psicológica se debe incluir la orientación familiar, ya que la calidad de vida del niño epiléptico mejora cuando la familia adquiere hábitos saludables con el hijo: evitar la sobreprotección, creer en las posibilidades del niño, reforzar su autoestima y normalizar las conductas de interacción social.”

4.3. Funcionamiento social

Es la categoría que presente menor índice de avance, lo cual expresa, un bajo grado de mejoría de la calidad de vida. La cantidad de enfermedades que tiene lo reduce en su capacidad de interacción, por estar postrado principalmente, y el cumplimiento de tratamientos y formas de educación especial, distinta los niños(as) de su edad. Formar vínculos de amistad, e identificarse ser parte de un grupo social, es un aspecto relevante en la niñez.

Por otra parte, la autonomía para vincularse y desarrollarse en espacios sociales fuera del hogar es importante. El grado de movilidad e independencia de sus movimientos es fundamental en la auto confianza y en el apego grupal, En este sentido, el rol de la familia en evitar la sobreprotección excesiva y permitir espacios para que el niño(a) pueda expresarse y compartir con otros.

Así mismo, es fundamental educar al entorno sobre las características de la epilepsia, para ayudar a hacer desaparecer mitos de ser una enfermedad divina o que posee algún grado de contagio. De esta manera, el grado de aceptación del entorno cambiara, viendo positivamente al paciente como un miembro más, que, si bien es cierto, requiere un cuidado particular, no es más ni menos que otro niño. Con esto se contribuye a reforzar positivamente al paciente, evitando cuadros que afecten su condición emocional o cognitiva.

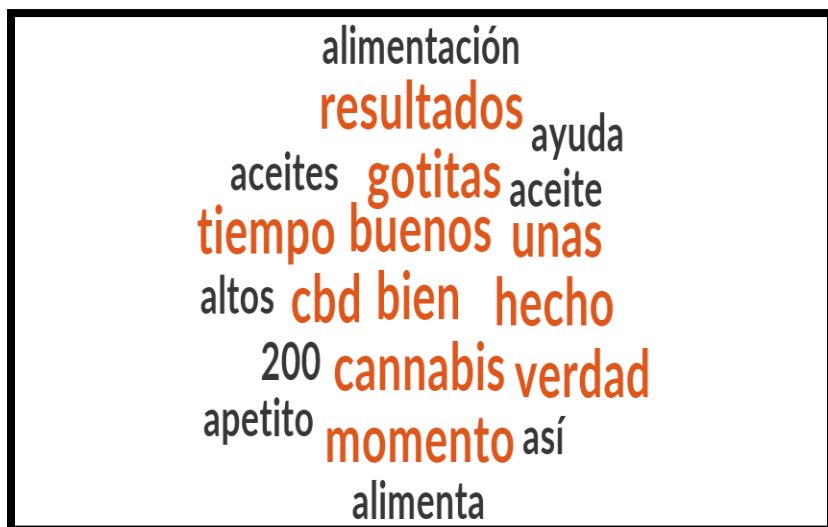
4.4 Funcionamiento físico

Se entiende por funcionamiento físico al grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual, con la familia, amigos y vecinos. Los resultados en relación a la calidad de vida y a el funcionamiento físico son bajos 8.35% en la escala de 1 a 100. Los bajos niveles de calidad de vida podrían estar ligados a los bajos niveles de calidad de vida en el funcionamiento cognitivo. Si bien la media ponderada del funcionamiento cognitivo es superior al funcionamiento físico hay parte de la muestra que por su deterioro cognitivo severo tienen una movilidad reducida por lo que se podría determinar una estrecha relación entre un alto deterioro cognitivo y un bajo índice en el funcionamiento físico.

4.5 Condiciones socioeconómicas

Este punto no estaba incorporado en la QOLCE 55, Este solo incorpora 4 variables de calidad de vida Cognitivo, emocional, social y físico. Para poder saber más sobre el uso y resultados del cannabis medicinal, condiciones socioeconómicas y si existe discriminación a la población epiléptica es que se plantearon 3 preguntas adicionales, estas son preguntas abiertas y se diseñaron así para que los padres pudieran explayarse un poco más en las respuestas y entregar información que no estaba contemplada en el cuestionario inicial.

Para poder analizar la entrevista, más específicamente el punto 5, que es donde se encuentra la sección de preguntas abiertas, es que se decantó por ocupar el programa NVIVO 11, al ingresar las bases de datos al programa esta las decodifico en forma de nube de palabras **CUADRO 10**, En esta se muestra las palabras más repetidas en las entrevistas y sus respectivos contextos.



CUADRO 10: NVIVO 11, FRECUENCIA DE PALABRAS ENTREVISTAS MADRES DE PACIENTES.

Cannabis

- “la dificultad más grande ha sido conseguir el **cannabis**, pero vale la pena ya que han disminuido la crisis a la mitad, si bien la condición de mi hijo es compleja esto nos ayudó mucha cosa que los medicamentos convencionales no han podido hacer.”

- “Con el **cannabis** en realidad mejoras con la epilepsia mmm sí, pero tampoco es un cambio radical, es como paulatino y si ayuda arto al tema de dormir.”

En cuanto al concepto de cannabis, se manifiesta que su obtención es dificultosa, sin embargo, la calidad del tratamiento reduce a la mitad los episodios epilépticos convulsivos, siendo de mayor efectividad que los medicamentos anti convulsionantes, usados previamente al cannabis. En este orden, debido a que la “obtención” del aceite de cannabis con propiedades de CBD, se encuentra principalmente preparado de manera artesanal, puesto las dificultades legales y de técnica de cultivo, obstruyen el acceso a este tratamiento. Como se señalado las propiedades medicinales del CBD, y su acción en el control de las crisis, se percibe un mejoramiento de la calidad de vida, en comparación a los tratamientos convencionales en base a medicamentos anti convulsionantes, que en su mayoría provocan efectos secundarios, bastante agresivos en lo cognitivo, emocional y físico.

Por otra parte, se reconoce su nivel de impacto, sobre todo en el concilio de sueño, pero se menciona que es un tratamiento de mediano plazo. Si bien es cierto, la acción terapéutica del cannabis requiere una concentración en el cuerpo, y el copamiento de los receptos endocannabinoides, permite que los pacientes obtengan – en la mayoría de los casos- un excelente control de los episodios epilépticos, lo cual les permite recuperar un ritmo de vida normal, como lo es la satisfacción del descanso, sin interrupciones por crisis convulsivas, tanto para el paciente como para la familia.

CBD

- “yo la verdad me consigo el aceite, ya que el hecho de cultivar se me ha hecho complicado, por el tiempo la dedicación o que no funciona, que la planta se muere entre otras cosas. Los aceites que compro son altos en **CBD**”, Referencia 2

- “Yo igual nunca cultive, compraba unas gotitas de **CBD**”. Referencia 3

- “había solo un medicamento con **CBD** en ese momento y costaba cerca de los 200 mil pesos, era muy caro y eran unas gotitas solamente. De todas maneras, yo no seguí el tratamiento no porque me faltara plata sino porque no lo trajeron más, creo que era la SalcoBrand, pero no recuerdo bien quien lo traía”

De acuerdo a lo expresado por las familias de los pacientes con epilepsia refractaria, el medio que utilizaban era las gotitas de aceite de cannabis, que su mayoría obtienen u obtuvieron, fueron preparados artesanales; o el fármaco de laboratorios Knop Cannabidiol, producto que fue discontinuado por orden

del Instituto de Salud Pública. Constituyendo que la base de obtención en su mayoría es de compra, se presenta unas nuevas interrogantes: ¿Cuál es la calidad del aceite que se ocupa? ¿cuál es el origen de la materia prima, y sus formas de manipulación para obtener el extracto de CBD? ¿Cuál es el precio estándar del medicamento? ¿Por qué el Estado no entrega y asegura un tratamiento con extracto de CBD? Ante esto, la configuración legal, dificulta en gran medida que las familias puedan auto abastecerse y cumplir con los cuidados necesarios para la preparación del extracto; o que el Estado permita y financie los estudios necesarios para poner a disposición un medicamento de extracto de CBD, aprobado por el ISP y cubierto por el sistema GES.

Alimentación

*“es que la verdad él se alimenta por gastrectomía por lo que no sabemos cuándo tiene hambre o no ya que tiene como horarios establecidos de **alimentación**”*

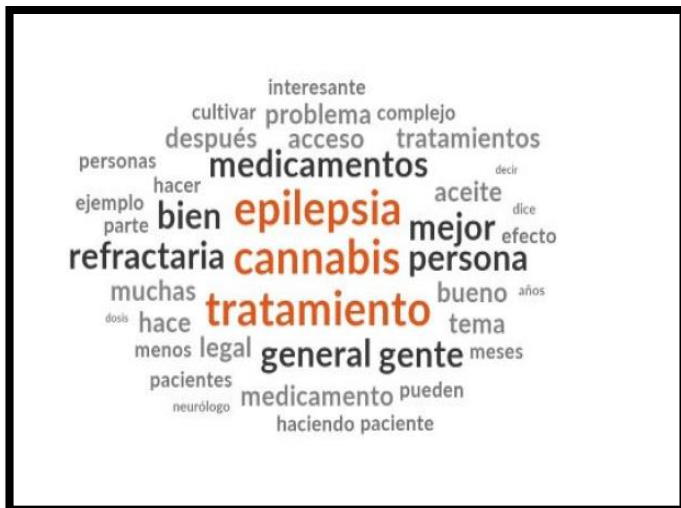
Esta sub categoría, es importante de recalcar, porque la alimentación autónoma es fundamental en la calidad de vida de un niño, y del cuidado que deben entregar la familia. Valerse por sí mismo, y no por un medio externo, es fundamental para el bienestar físico, emocional y social. En este sentido, el rol de la familia, de estar permanentemente al cuidado del medio invasivo, disminuye sus posibilidades de independencia, de acceder a un trabajo de jornada continua o a realizar sus propios vínculos emocionales.

En consecuencia, el rol de la autovalencia frente al cuidado permanente, a partir de la condición incapacitante que presenta la epilepsia refractaria, altera el funcionamiento físico, ya que se limita las actividades físicas, como el cuidado personal, andar, subir escaleras, cargar peso y los esfuerzos moderados e intensos. Además, el funcionamiento social, puesto que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual, con la familia, amigos y vecinos. Y por último el rol funcional de la familia, ya que la el cuidado de la salud del paciente, interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluyendo el rendimiento y el tipo de actividades comunitarias.

4.6 Análisis de discurso grupo de expertos

Tratamiento

En primer lugar, el experto nos señala que, para acceder al tratamiento con cannabis, lo primero es estar diagnosticado por epilepsia refractaria, lo que se constituye a partir del fracaso de dos tratamientos continuos y distintos durante un periodo de seis meses, no dando resultados en el control de las crisis convulsivas. En este sentido, la farmacopea internacional recomienda clásicos 3 a 4 fármacos antiepilépticos, siendo dos de ellos de gran impacto en la calidad de vida del paciente. Ahora, cuando dichos tratamientos no surten el efecto esperado, se recurre a terapias alternativas de tratamiento, las cuales se señala, que no son ni mágicas ni absolutas, si no que deben ser complementarias, bajo supervigilancia y no son reemplazables de manera discrecional por la familia.



Cuadro 11. Frecuencia palabras entrevista medico Carlos Valenzuela

De igual manera, se pone énfasis en los mitos que aun la gente mantiene sobre el cannabis, lo cual afecta la efectividad de los tratamientos, ya que se tiene la idealización que el cannabis se ocupa como medicinal natural, pero no reconocen que lo que se ocupa es un extracto de la planta, obtenido de manera química. En paralelo, existe mucha desconfianza hacia el uso del tratamiento, solo por ignorancia, cargada de elementos punitivos sobre el uso del cannabis; lo cual también es un problema debido al marco legal que rige a la planta.

Cannabis

- “Y eso es lo que ven los pacientes a veces, porque quieren usar el tratamiento cannábico, y quieren retirar su terapia habitual, y cuando llegan uno les dicen, que no les vamos a retirar su terapia habitual, y hay muchos pacientes que quieren eso. Después, si cuando ya aprendamos a usar el cannabis, y veamos que hay efectos positivos, y que ya se acostumbró luego de 6 meses o un año, y que veamos que el tratamiento de cannabis va bien, es mejor que el neurólogo (o en conjunto) se evalué retirar algún medicamento del tratamiento, pero siempre de a poco, y no siempre se puede.”

Según lo manifestado por el profesional, las familias de los pacientes buscan ocupar al cannabis como mono terapia, dejando los otros tratamientos recomendados previamente. A partir de aquello, es que se comienza un proceso de educación, evaluando constantemente al paciente, y verificando resultados efectivos. Este proceso tiene una duración de mediano plazo (6 meses a un año), el cual debe ser cotejado con otros profesionales, para ver la posibilidad de retirar los medicamentos recetados previamente, y de una manera gradual.

- “Hay otras organizaciones cannábicas. A veces el profesional que se dedica al cannabis, se vuelve “Cannabicoentrico”, que cura todo con el cannabis, todo muy bien, todo bueno. Y efectivamente es muy buena en general, y se olvidan de otras terapias de mejor manera. Hay que ayudarlo a avanzar con el neurólogo. Y eso incide, no es como dar cannabis para que consuma cualquiera. Entonces yo creo que eso está demasiado presente. Entonces esa conducta que hace al legislador que queremos persuadir, o al colegio médico que está en contra, cuesta.”

Se manifiesta que el existe una parte del cuerpo de las organizaciones de interés que se dedican a la defensa del uso del cannabis, que exacerban las propiedades terapéuticas de este, cayendo muchas veces en inconsistencias o argumentos carentes de demostración científica, aunque no descarta el potencial de

la planta. De esta manera, se expone que se requiere un mayor rigor científico, y la vigilancia sanitaria de la mano de profesionales calificados para atender enfermedades cerebrales.

En consecuencia, el cumplimiento de los protocolos pre establecidos en nuestro ordenamiento sanitario, y la rigurosidad científica, permitirá lograr resultados que puedan ser atractivos para el interés de los tomadores de decisiones y de las comunidades científicas y profesionales.

- Entonces, yo que saco con saber con cannabis medicinal, ¿si a los pacientes les cuesta? Entonces ahí está la gracia, de involucrarlos en el tema, y uno acompañarlos lo mejor que puede. Entonces por eso nosotros existimos como fundación, para tratar de orientar y ayudar en este contexto que es adverso para gente que necesita un tratamiento con cannabis. Por lo menos aquí lo que hay, es médicos que en general están capacitados, por el tiempo que llevan acá; y otros profesionales que están capacitados por que llevan años trabajando el tema. Información segura y realista de lo que es.

La realidad sobre el acceso al tratamiento del cannabis es un problema real para nuestro país, del cual necesita un involucramiento de los usuarios, tanto en el tema de salud, de técnica de cultivo, de autocuidado legal, y también en ser un puente para ocupar de manera correcta los extractos de la planta. Por consiguiente, el equipo de la institución se ha especializado por estudio y por experiencia, asegurando así mantener a las familias de los pacientes informados y conscientes de la problemática sanitaria y política del cannabis.

- *“Están los clubes de cannabis, son asociaciones en que la directiva te cultiva a ti y uno se hace socio. Y en los clubes uno paga una cuota que no es menor, que en donde el gramo sale 7000 el gramo. Entonces una persona que tiene epilepsia ocupa 20 gramos, son 140.000 mensuales en un club para que te den algo que te pueda servir, pero también es un producto artesanal.”*

Al día de hoy, las organizaciones cannábicas han podido establecer personalidades jurídicas con fines de cultivo privado para sus socios. Sin embargo, el establecimiento de estas organizaciones, tiene un costo elevado en comparación al nivel de ingreso promedio de los pacientes con epilepsia refractaria, quienes además incurren en un alto nivel de uso de cantidades de cannabis, y, por tanto, el impacto en su presupuesto mensual. Además, se hace presente que son centros que aún están en formación y que no todos siguen los procedimientos estandarizados para presentar las sumidades solicitadas por los pacientes.

- *“Si lo que pasa que mucha gente viene, y piensa que es el aceite listo. Mira esto sería interesante que describamos al paciente de epilepsia. Vemos el grado de refractaria, y uno explica lo siguiente: El cannabis en epilepsia puede ser muy buena, pero hay que saber de dónde vamos a sacar el tratamiento.”*

Entonces lo primero hay que saber que en los niños o adultos que tiene epilepsia y que ocupan cannabis, requieren una dosis más menos importante. Entonces, ¿hay medicamentos que se venden en las farmacias? no, no hay. ¿Hay gente que lo vende, informalmente, porque no están regulados? Si, lo hay, hay productores artesanales de cannabis, de aceite cannabis en internet hay en cualquier lado, en ferias, y en otros. Pero ud tiene como saber si esos productores artesanales se lavan las manos, que planta ocupo, que variedad. En general no, no es tan recomendable.”

Cuando ingresan al centro nuevos pacientes y sus familias, se prejuicia un acceso libre y carente de control, y en ese sentido, la misión del equipo es guiar a un proceso de tratamiento. Dicho proceso, consta de la evaluación del diagnóstico previo del paciente, y la posología a entregar por cada paciente.

Luego de este, se vuelve al elemento acceso al extracto de cannabis, en donde la falta de oferta en el mercado formal, lleva a tomar el camino de adquirir este medicamento de manera informal, por lo cual, se desconoce el procedimiento y protocolo ocupado, si las cepas que se cultivan son las adecuadas para el paciente. Por lo cual, no es el medio que se recomienda medicamento como vía de acceso.

5. CONCLUSIONES

5.1 Conclusiones Metodológicas

En la presente investigación se realizó y aplicó el instrumento QOLCE -55, se llegó a la conclusión que el traducir del inglés al español y contextualizar las preguntas a la realidad chilena, además de la posterior aplicación del instrumento, todo lo anterior significó que algunas preguntas no se entendieran a cabalidad, a pesar de los esfuerzos en contextualizarlas, es por esto que se plantea ejecutar un instrumento propio en vez de ocupar alguna versión de QOLCE, CAVE, entre otros. Con el fin de obtener resultados con respecto de la calidad de vida, en pacientes con epilepsia refractaria, tratados con cannabis medicinal incorporando más variables de las que contemplan los estudios de calidad de vida. Este instrumento, tendrá algunas modificaciones para contextualizarlo a la realidad chilena y además incorporar más dimensiones de análisis y no solo las 5 que se ocuparon en esta ocasión, Estas modificaciones potenciarían los indicadores psicosociales del instrumento, incorporando otras variables, como lo son las discriminaciones interseccionales, acceso a medicamentos, condiciones socioeconómicas, entre otras.

5.2 Conclusiones desde el Trabajo Social

No obstante, la labor del Trabajador Social, no solo debe quedar en estos enunciados. Según el GES, los pacientes epilépticos, tienen un control anual del Trabajador Social (*ver cuadro 3*). Al poder intervenir, en los problemas psicosociales que enfrentan los pacientes, y sus familias, en un solo control anual, es claramente insuficiente, por lo que se debería de incorporar algunos puntos extras en las funciones del profesional, además de la periodicidad de los controles para así generar un trabajo

- Una de estas funciones, debiera ser, la derivación de las familias a Fundación Daya. Esto, referente a familias que no puedan costear los medicamentos para su tratamiento. Sin embargo, La Liga Chilena Contra la Epilepsia, puede entregar a precio costo, una diversidad de medicamentos, cabe destacar que como se mencionó con anterioridad, que el 80% de los epilépticos, pertenecen a familias que tienen ingresos menores al sueldo mínimo, por lo que, en muchos casos, no tienen ni para comprar los medicamentos a precio costo. Por medio de la derivación a Fundación Daya, se contribuiría a ayudar a las familias, siendo asesorados oportunamente, en la medicación correspondiente al paciente con cannabis medicinal, en la capacitación en relación al autocultivo, y en la creación de fitofármacos.

- La segunda, consistiría en profundizar, en los análisis sobre la calidad de vida en epilépticos refractarios, colocando énfasis en los aspectos psicosociales de la enfermedad, con el fin de comprender la epilepsia refractaria, de una manera más completa y más próxima a los contextos reales de los pacientes y sus familias.

- Dentro del contexto institucional en el cual se desarrolló la presente investigación, la trabajadora social de la fundación Cannabimed Karina Leiva, entregó datos importantes respecto a las funciones del

trabajador social, dentro de estos se encuentra el acompañamiento legal a los pacientes de la clínica, esto debido a que a pesar de que la fundación entregue una orden medica del consumo junto a su dosis correspondiente , certificación de los talleres de fitofármacos en el caso de que se hubiesen decantado por el autocultivo. A pesar de todo lo anterior al momento de los allanamientos los pacientes deben igual pasar por un proceso judicial en el cual el trabajo social está actualmente cumpliendo la función de acompañamiento jurídico, el trabajador(ra) social expone los casos ante el juez determinando que el cultivo en cuestión es de carácter medicinal y que tiene un uso de consumo personal y próximo en el tiempo.

5.3 Conclusiones Teóricas

En la presente investigación se evaluó la calidad de vida en niños con epilepsia refractaria tratados con cannabis medicinal, en esta se buscaban 2 cosas, la primera poder evaluar mediante los relatos de los padres poder medir la calidad de vida de los niños y lo segundo poder determinar si el uso del cannabis como tratamiento anticonvulsivante tiene o no efectos positivos en los pacientes.

Los resultados de esta investigación determinaron que los niveles de calidad de vida de la muestra son muy bajos, pero lo más preocupante es que, a pesar de tener una baja calidad de vida, esta pudo ser peor en algunos aspectos, según los relatos obtenidos, el uso del cannabis medicinal ha ayudado en la reducción de crisis epilépticas en algunos casos y mejorado el apetito en otros. Por lo que la condición base antes del empezar el tratamiento con cannabis era peor que en la actualidad.

Por otro lado, se buscó determinar la eficacia del tratamiento con cannabis, para ellos se diseñó un apartado de preguntas específico para tal objetivo. En este se pudo determinar que el tratamiento con cannabis si es efectivo como tratamiento anticonvulsivante, toda la muestra planteo mejoras en los síntomas de la epilepsia y mejora de los efectos secundarios de otros medicamentos que provocan falta de sueño, lo que a su vez se transforma en una mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Para finalizar y después de triangular la información entre las familias entrevistadas, el médico tratante y la trabajadora social, se llegó a la conclusión de que, si bien el cannabis produce mejoras en los síntomas de los pacientes, estas mejoras no son tan grandes como se espera. Esto se debe a las expectativas en torno a esta planta, existe mucha información sobre el tema, algunos plantean que el cannabis no tiene ninguna cualidad medicinal o que los efectos secundarios que genera superan con creces los beneficios que produce, por lo que plantean que no se debería ocupar y que debería estar en la ilegalidad como hasta ahora, por otro lado, está la visión de que esta planta sirve para todo y cualquier enfermedad, lo que dista de la evidencia encontrada, generando sobre expectativas en los pacientes. Este estudio concluye que, si bien el cannabis tiene beneficios en el tratamiento de la epilepsia, este no supe en primera instancia a los medicamentos anticonvulsivantes tradicionales, de hecho, el equipo de Cannabimed siempre recomienda el haber gastado todos los tratamientos de medicina convencional antes de comenzar el tratamiento con cannabis. En relación a lo anterior podemos decir que el uso de esta medicina debe ser bajo supervisión médica y debe ser un tratamiento bien informado, esto por el largo tiempo que se requiere encontrar el tratamiento indicado para cada paciente (6 meses a 1 año) y la complejidad química del cannabis.

6 ANEXOS

ANEXO 1: CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, RUT _____ declaro que se me ha explicado que mi participación en el estudio sobre **“PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON EPILEPSIA REFRACTARIA, TRATADOS CON CANNABIS POR LA FUNDACIÓN CANNABIMED QUILPUÉ”**, consistirá en responder una entrevista que pretende aportar al conocimiento, comprendiendo que mi participación es una valiosa contribución.

Acepto la solicitud de que la entrevista sea grabada en formato de audio para su posterior transcripción y análisis, a los cuales podrá tener acceso parte del equipo docente de la carrera de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, que guía la investigación.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles beneficios, riesgos y molestias derivados de mi participación en el estudio, y que se me ha asegurado que la información que entregue estará protegida por el anonimato y la confidencialidad.

El Investigador Responsable del estudio, Marco Rocco R., se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que les plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Asimismo, el entrevistador me ha dado seguridad de que no se me identificará en ninguna oportunidad en el estudio y que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.

En caso de que el producto de este trabajo se requiera mostrar al público externo (publicaciones, congresos y otras presentaciones), se solicitará previamente mi autorización.

Por lo tanto, como participante, acepto la invitación en forma libre y voluntaria, y declaro estar informado de que los resultados de esta investigación tendrán como producto un informe, para ser presentado como parte de la Proyecto de Título del investigador.

He leído esta hoja de Consentimiento y acepto participar en este estudio según las condiciones establecidas.

Quilpué, ____ de _____ del 2020

Firma Participante

Firma Investigador

Anexo 2

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN LA EPILEPSIA INFANTIL: QOLCE-55

Versión 1.0 (Traducida)

Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN. Desarrollo y evaluación de una calidad de vida acortada en Cuestionario de epilepsia infantil (QOLCE-55). *Epilepsia* 2015; 56 (6): 864-72.

INFORMACION PARA EL USUARIO

Cita Textual:

Las personas que utilicen el QOLCE-55 deben mencionar la siguiente referencia en su trabajo

Goodwin SW, Lambrinos AI, Ferro MA, Sabaz M, Speechley KN.

Desarrollo y evaluación de un cuestionario abreviado de calidad de vida en la epilepsia infantil (QOLCE-55). *Epilepsia* 2015; 56 (6): 864-72.

Asignación de consultas QOLCE-55:

1. Funcionamiento cognitivo (22 consultas): sección 1.1 a-v.
2. Funcionamiento emocional (17 consultas): sección 2.1 a-k y sección 2.2 a-f.
3. Funcionamiento social (7 consultas): sección 3.1 a-g.
4. Funcionamiento físico (9 consultas): sección 4.1 a-i.

Instrucciones de puntaje:

1. Vuelva a codificar todos los elementos de modo que los puntajes más altos indiquen un mayor bienestar.
2. Convierta los valores numéricos pre codificados de los elementos a una escala de 0 a 100 puntos, con los puntajes más altos cambiados, siempre reflejando mejor calidad de vida. Las respuestas ahora deben codificarse como 0, 25, 50, 75, 100.
3. Calcule el valor medio de las consultas de cada casilla. Ajuste el denominador para incluir solo para las consultas respondidas.
4. Para calcular la puntuación total, tome la media no ponderada de las cuatro secciones asignadas.

INSTRUCCIONES

Las siguientes preguntas se refieren a la salud y el bienestar de su hijo(a). Responda las preguntas marcando la casilla correspondiente.

Algunas preguntas pueden parecerse, pero cada una es diferente. Algunas preguntas pueden estar relacionadas con los problemas que su hijo(a) no tiene. Intente responder cada pregunta, ya que es importante para nosotros(as) saber cuándo su hijo(a) no tiene estos problemas. No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no está seguro de cómo responder una pregunta, proporcione la mejor respuesta que usted pueda.

SECCIÓN 1: FUNCIONAMIENTO COGNITIVO DE SU HIJO(A)

Las siguientes preguntas se refieren a algunos problemas que tienen los niños(as) para concentrarse, recordar y hablar.

1.1 En comparación con otros(as) niños(as) de su misma edad, ¿Con qué frecuencia durante las últimas 4 semanas su hijo(a)?:

PREGUNTAS	Muy A Menudo	Bastante A Menudo	A Veces	Casi Nunca	Nunca	No Aplica
A. ¿Tuvo dificultad para asistir a una actividad?						
B. ¿Tuvo dificultad para razonar o resolver problemas?						
C. ¿Tuvo dificultad para hacer planes o decisiones?						
D. ¿Ha tenido dificultades para realizar un seguimiento de las conversaciones?						
E. ¿Tuvo problemas para concentrarse en una tarea?						
F. ¿Tuvo dificultad para concentrarse en la lectura?						
G. ¿Tuvo dificultad para hacer una cosa a la vez?						
H. ¿Reaccionó lentamente a las cosas que se dicen y se hacen?						
I. ¿Le resultó difícil recordar cosas?						

J. ¿Tuvo problemas para recordar los nombres de las personas?						
K. ¿Tuvo problemas para recordar dónde puso cosas?						
L. ¿Tenía problemas para recordar cosas que la gente decía el/ella?						
M. ¿Tuvo problemas para recordar las cosas que leyó horas o días antes?						
N. ¿Planeo hacer algo y luego se olvidó?						
O. ¿Tuvo problemas para encontrar las palabras correctas?						
P. ¿Ha tenido problemas para entender o seguir lo que otros decían?						
Q. ¿Tuvo problemas para entender las instrucciones?						
R. ¿Tuvo dificultad para seguir instrucciones simples?						
S. ¿Tuvo dificultad para seguir instrucciones complejas?						
T. ¿Tuvo problemas para entender lo que leyó?						
U. ¿Tuvo problemas para escribir?						
V. ¿Tuvo problemas para hablar?						

SECCIÓN 2: EL FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL DE SU HIJO(A)

A continuación, se muestra una lista que describe cómo podría sentirse su hijo(a) en general.

2.1 Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuánto tiempo cree que su hijo(a)?:

PREGUNTAS	Todo el tiempo	La mayoría del tiempo	Algunas veces	Pocas veces	Nunca	No aplica
A. ¿Se sintió abatido(a) o deprimido(a)?						
B. ¿Se sintió feliz?						
C. ¿Deseaba estar muerto(a)?						
D. ¿Se sintió frustrado(a)?						
E. ¿Se sintió muy preocupado(a)?						
F. ¿Se sintió confiado(a)?						
G. ¿Se sintió emocionado(a) o interesado(a) en algo?						
H. ¿Se sintió complacido(a) por lograr algo?						
I. ¿Sintió que nadie le entendía?						
J. ¿Se sintió valorado(a)?						
K. ¿Sintió que a nadie le importaba?						

A continuación, se encuentran declaraciones que describen el comportamiento de algunos niños y niñas. Intente responder a todas las preguntas lo mejor que pueda, incluso si algunas no parecen aplicarse a su hijo(a).

2.2 En comparación con otros niños(as) de su misma edad, ¿con qué frecuencia durante las últimas 4 semanas cada una de las siguientes afirmaciones describe a su hijo(a)?

PREGUNTAS	Muy a menudo	Bastante a menudo	A veces	Casi nunca	Nunca	No Aplica
A. Fue socialmente inapropiado (<i>dijo o hizo algo fuera de lugar en una situación social</i>)						
B. Se enoja fácilmente						

C. Golpeó o atacó a la gente						
D. Maldijo en público						
E. Fue obediente						
F. Exigió mucha atención						

SECCIÓN 3: EL FUNCIONAMIENTO SOCIAL DE SU HIJO

A continuación, se encuentran declaraciones que describen las interacciones y actividades sociales de algunos niños(as). Intente responder a todas las preguntas lo mejor que pueda, incluso si algunas no parecen aplicarse a su hijo(a).

3.1 Durante las últimas 4 semanas, con qué frecuencia es la epilepsia de su hijo(a):

PREGUNTAS	Muy a menudo	Bastante a menudo	A veces	Casi nunca	Nunca	No Aplica
A. ¿A limitado sus actividades sociales (<i>visitando amigos(as), parientes cercanos o vecinos(as)</i>)?						
B. ¿Afectó sus interacciones sociales en la escuela?						
C. ¿A limitado sus actividades de ocio (<i>pasatiempos o intereses</i>)?						
D. ¿Se aisló de los demás?						
E. ¿Se le hizo difícil mantener amigos(as)?						
F. ¿Asustó a otras personas?						

3.2 Durante las últimas 4 semanas:

PREGUNTAS	Si, muy limitado	Si, algo limitado	Si, un poco limitado	Sí, pero raramente	No nada de limitado
¿Qué tan limitados son las actividades sociales del niño(a) en comparación con otros de su edad debido a su epilepsia o problemas relacionados con la epilepsia?					

SECCIÓN 4: FUNCIONAMIENTO FÍSICO DE SU HIJO(A)

Las siguientes preguntas se refieren a las actividades físicas que podría realizar su hijo(a).

4.1. En sus actividades diarias durante las últimas 4 semanas, con qué frecuencia su hijo(a):

PREGUNTAS	Muy a menudo	Bastante a menudo	A veces	Casi nunca	Nunca	No Aplica
A. ¿Necesitaba más supervisión que otros niños(as) de su edad?						
B. ¿Jugaba libremente en la casa como otros(as) niños(as) de su edad?						
C. ¿Jugaba libremente fuera de la casa como otros niños(as) de su edad?						
D. ¿Fue a nadar (es decir, nadó independientemente)?						
E. ¿Participó en actividades deportivas (distintas al de nadar)?						
F. ¿Pasó la noche fuera (con amigos(as) o familiares)?						
G. ¿Jugó con amigos(as) lejos de usted o de su casa?						
H. ¿Ha ido a fiestas sin o con su supervisión?						
I. ¿Pudo hacer las actividades físicas con otros niños(as) de su edad?						

SECCIÓN 5: CONDICIONES SOCIOECONOMICAS

A. Cuanto es el ingreso familiar promedio y cuanto gastan en medicamentos anticonvulsivantes mensualmente

B. ¿Ha sufrido alguna discriminación tales como en el acceso a medicamentos, de género, clase social a la que pertenece, por alguna enfermedad u otra?

C. Cuáles son las dificultades que han surgido al realizar un tratamiento con cannabis (mencione una o varias) si es que las hay

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Borrell i Carrió, F. (2016). El modelo biopsicosocial en evolución.

Healy, K. (2001). *Trabajo Social: Perspectivas Contemporáneas*.

(31 de diciembre de 2017). Obtenido de Journal of Epilepsy Research: <https://www.j-epilepsy.org/journal/view.php?doi=10.14581/jer.17012>

Alvear, G. (2015). Consideraciones en cuanto al uso medicinal y recreacional de la marihuana y sus efectos sobre el pulmón. *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, 160-169. Obtenido de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73482015000300004>)

Bobes, J., & Calafat, A. (2000). *Monografía Cannabis*.

Bueno., M. L.-G. (10 de Diciembre de 2020). *Epilepsia*. Obtenido de Infomed - Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas, Ministerio de Salud Pública, CUBA, : <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/santiagodecuba/epilepsia1.pdf>)

Cabrera, C. (2015). Adherencia terapéutica y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes trasplantados.

Campos, M., Barragán, E., & Cuadra, L. (2013). Realidad actual de las epilepsias en Chile y Latinoamérica. *Revista Medica Clinica Las Condes*, 891-902.

Carrizosa Moog, J. (2009). Estigma en epilepsia. . *Latreia*, 246-255.

Castro Vargas, L. F. (2013). Muerte súbita e inesperada en la epilepsia. *Medicina Legal de Costa Rica*, 93-105.

Covarrubias-Torres, N. (2019). Uso medicinal de la Marihuana. *Anestesia*, 49-58. Obtenido de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-87712019000200049&lng=es&tlng=es)

de Frutos González, & G. (2011). La neurología en los regimina sanitatis medievales. . *Neurología Volume 26, Issue 7, September*, 416-424.

de Souza Minayo, M., de Araújo Hartz, Z., & Marchiori Buss, P. (2000). *Calidad de vida y salud: un debate necesario*. Rio de Janeiro: Ciencia y salud colectiva versión impresa ISSN 1413-8123 Versión en línea ISSN 1678-4561.

Devilat, M., Manterola, C., & Moya, J. (2014). *Tratamiento compasivo y de acompañamiento con Cannabis en niños con Epilepsia Resistente*. Santiago, Chile: Centro de Epilepsia Infantil. Serv. de Neurología y Psiquiatría. Hosp. L.C. Mackenna.

Devilat. R, M. (2014). Historia de la Epilepsia. . *Revista chilena de epilepsia*, 1-20.

Documento de Posición del Colegio Médico: "Modifica el CÓDIGO SANITARIO para incorporar y regular el Uso Medicinal de productos derivados de Cannabis". (2019). COLEGIO MEDICO DE CHILE.

Dres. A. M. Soprano, A. D. (s.f.). *Cognición e Impacto Familiar en Niños con Epilepsias Refractarias: Resultados preliminares en 100 casos.*

Enrique Alonso, L. (1995). *SUJETO Y DISCURSO: EL LUGAR DE LA ENTREVISTA ABIERTA.* Madrid.

Espinosa Jovela, C. (2020). Cannabinoides en epilepsia: eficacia clínica y aspectos farmacológicos. *Revista de Neurología España.*

Exposito. (2003). El cannabis en la practica clinica. *Revista de la Facultad de Medicina*, 127-130. Obtenido de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-04692003000200010&Ing=es&tIng=es.)

Fayed, N., & Kerr, E. (2009). Comparing quality of life scales in childhood epilepsy: what's in the measures.

Figueroa-Duarte, A., & Campbell-Ara, O. (2015). La Visión de la Epilepsia a Través de la Historia. *Boletin Clinico Hospital Infantil Eduardo Son, Mexico.*, 87-101.

Fisher RS, v. E. (2005). *Definitions proposed by the International League against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE).* *Epilepsia.*

Grinspoon, L., & Bakala, J. (1995). Marijuana as Medicine - A Plea for Reconsideration. *Journal of American Medical Association.*

Healthy. (2020). *Healthy Children.* Obtenido de www.healthychildren.org

Hernandez del Castillo, L. (2010). *SEGUIMIENTO PSICOLÓGICO DE UN GRUPO DE NIÑOS DIAGNOSTICADOS DE EPILEPSIA PRIMARIA:.*

Jara, E. J. (1983). Epilepsia y Trabajo Social. *Trabajo social UC*, 43-49.

Jiménez Lara, A. (2017). *Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España: situación y propuesta.* Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED).

Kochen, S. (2016). Situación actual a nivel internacional y en nuestro país. *VERTEX Rev. Arg. de Psiquiat.* , Vol. XXVII, pp. 458.

López-Muñoz, F. G. (2011). Una visión histórica de las drogas de abuso desde la perspectiva criminológica (Parte I). *Cuadernos de Medicina Forense*, 21-33.

Lucas. (11 de Diciembre de 2020). *Editorial San pablo.* Obtenido de <https://www.sanpablo.es/biblioteca-online>

- Mamá Cultiva. (s.f.). *Página WEB de Mamá Cultiva Chile*. Obtenido de <http://www.mamacultiva.org/nosotras/>
- Marcos. (Diciembre de 2020). *Editorial San Pablo*. Obtenido de <https://www.sanpablo.es/biblia-online>
- Mateo. (Diciembre de 2020). *Editorial San Pablo*. Obtenido de <https://www.sanpablo.es/biblia-online>
- Minsal. (2014). *GUÍA CLÍNICA AUGE. EPILEPSIA NIÑOS*.
- Minsal. (2014). *Guía Clínica Epilepsia en Niños Auge*.
- Molina, M. M. (2008). EL CANNABIS EN LA HISTORIA: PASADO Y PRESENTE(101). 101.
- OMS . (junio de 2019). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>.
- Paladines, E. N. (2018). *Calidad de vida en los pacientes epilepticos atendidos en el hospital isidro ayora de la ciudad de Loja*. Loja, Ecuador.
- Rabelino González, G. (2017). ¿Es útil el cannabis en la epilepsia refractaria? *Revista de Pediatría de Panama*, 132-137.
- Rabelino, D. G. (2017). ¿Es útil el cannabis en la epilepsia refractaria? *Revista de Pediatría de Panama*, 132-137.
- RAMOS ATANCE, J., & FERNÁNDEZ RUIZ, J. (VOL 12). Uso de los cannabinoides a través de la historia. *Instituto Universitario de Drogodependencias, Universidad Complutense.*, 20-40.
- Ricoy Lorenzo, C. (2006). *Contribución sobre los paradigmas de investigación*. Santa Maria, Brasil: Universidade Federal de Santa Maria.
- RIOS, J. C. (2017). Factores asociados a epilepsia refractaria. *Factores asociados a epilepsia refractaria. Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas Julio 2009 – junio 2014*. . Lima, Peru: UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS.
- Riveros, d. &-v. (2017). Cannabis medicinal, más que una encrucijada legal para el tratamiento de la epilepsia.
- Scheffer, D. I. (2017). *Clasificación de las epilepsias de la ILAE:*
- Scheffer, D. I., Fisher, R., Helen Cross, J., French, J., Higurashi, N., Hirsch, E., . . . Zuberi, S. (2017). *Clasificación operacional de los tipos de crisis por la Liga Internacional contra la Epilepsia: Documento - Posición de la Comisión para Clasificación y Terminología de la ILAE*.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida relacionada con la Salud - Aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX*.

Tamara Roussó, A. C. (2003.). Aspectos Históricos del Tratamiento Farmacológico de la Epilepsia. *Revista del Departamento de Farmacología del Instituto de Neurología y Neurocirugía de Cuba.*, Volumen 12(1-2).

Tizón García, J. (2007). A propósito del modelo biopsicosocial, 28 años después: epistemología, política, emociones y contratransferencia.

Una mirada a la salud en Chile en el contexto OCDE. (2018). *Temas de Coyuntura clinicas de Chile.*

Ure, J. (2004). Deterioro cognitivo en pacientes epilépticos. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 1-14.

Vargas, A. L. (2012). El papiro de Edwin Smith y su trascendencia médica y odontológica. . *Revista médica de Chile*, 1357-1362.

Viscarret Garro , J. (2001). *Modelos de intervención en Trabajo Social.*

Weber, F. P. (2017). Acceso a la salud y cannabis Las instituciones en pugna, las realidades en pugna. Atogestion y solidaridad versus monopolio y represión. *Contribuciones*, 146-162.