



El cannabis medicinal: la esperanza de las familias con hijos con epilepsia refractaria en el territorio colombiano: un enfoque sociológico.

Javier Darío Roldán Oquendo

Trabajo de grado presentado para optar al título de Sociólogo

Asesor

Víctor Alfonso Zapata Serna, Magíster (MSc) en Terapia de familia y pareja

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Sociología
Medellín, Antioquia, Colombia
2025

Cita	(Roldán Oquendo, 2025)
Referencia Estilo APA 7 (2020)	Roldán Oquendo, J. D. (2025). <i>El cannabis medicinal: la esperanza de las familias con hijos con epilepsia refractaria en el territorio colombiano: un enfoque sociológico</i> . [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.



Centro de Investigaciones Sociales y Humanas (CISH).



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

A mis padres Julio Roldán y María Oquendo, quienes han sido mis pilares y fuente de motivación para alcanzar cualquier meta en la vida, por hablarme de la Universidad, aunque ustedes no pudieron conocerla, por el esfuerzo para que nunca faltara nos faltara nada a mis hermanos y a mí, por ser mis mayores maestros este trabajo es de ustedes, gracias por el regalo de la vida y por ayudarme con su ejemplo a convertirme en el hombre que soy hoy.

Agradecimientos

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a cada una de las personas que hicieron posible lograr este objetivo, con sus palabras de aliento, con sus ideas, con su experiencia de vida.

A Leidy Laura Jiménez y Yenifer Vanesa Muñoz por ser ese polo a tierra, motivación y hermanitas que la Universidad de Antioquia me regaló, gracias a la vida por ustedes.

A Leidy Dahianna Piedrahita por su ayuda incondicional en un momento que sentí que no lo podía lograr, eternamente agradecido contigo.

A mis maestros Carlos Aristizábal y Víctor Alfonso Zapata que aterrizaron mis ideas y le dieron dirección a este trabajo con sus aportes que quedaron plasmados aquí.

También extendo mis agradecimientos a la Fundación Thani colectivo de pacientes y Juan Arango su director por permitirme realizar los contactos con las familias, así mismo a la Fundación Luna Valentina y su directora Inés Cano por su testimonio de vida.

Por último, agradecer de todo corazón a las madres y padres que aportaron su experiencia de vida para la realización de este trabajo, por su ejemplo de lucha y dedicación por sus hijos.

Tabla de contenido

Resumen.....	7
Abstract.....	8
Introducción	9
1 Planteamiento del problema	13
1.1 Antecedentes contextuales	13
1.2 Antecedentes investigativos	14
1.3 Antecedentes legales.....	19
1.4 Antecedentes históricos.....	21
1.5 Descripción del problema.....	23
1.6 Formulación de la pregunta de investigación.....	24
2 Justificación.....	25
3 Objetivos	27
3.1 Objetivo general	27
3.2 Objetivos específicos	27
4 Marco teórico	28
4.1 La capacidad de agenciamiento como punto de partida.	28
4.2 Acerca del concepto de calidad de vida y la diversidad de enfoques	29
5 Metodología	33
5.1 Enfoque	33
5.2 Método	34
5.3 Instrumento de producción de información	35
5.4 Unidad de trabajo.....	36
5.5 Unidad de observación.....	37
5.6 Unidades de análisis.....	37

5.7 Población y muestra.....	38
5.8 Plan de recolección de la información	38
5.9 Plan de análisis de la información	39
5.10 Presupuesto.....	39
5.11 Cronograma	40
5.12 Consideraciones éticas	40
6. Hallazgos: capacidad de agenciamiento en las familias con hijos con epilepsia refractaria	41
6.1 Iniciativa y exploración del cannabis medicinal de las familias	44
6.2 Desafíos y barreras sociales, económicas e institucionales a las familias	47
6.3 Toma de decisiones informadas de las familias	54
6.4 Calidad de vida en las familias	56
6.5 Sobre la inserción social de las familias	59
7 Conclusiones	62
8. Recomendaciones y desafíos de las familias con niños con epilepsia refractaria.....	65
Referencias.....	66
Anexos	71

Siglas, acrónimos y abreviaturas

CBD	Cannabidiol
CBG	Cannabigerol
EPS	Empresa Prestadora de Salud
IPS	Instituto Prestador de Salud
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
THC	Tetrahidrocannabinol

Resumen

La presente tesis de grado tiene como objetivo analizar la influencia del uso de medicamentos derivados del cannabis en la calidad de vida de las familias con hijos pacientes con epilepsia refractaria del territorio colombiano durante el periodo 2023-2024. En este análisis se busca identificar las barreras económicas, sociales y jurídicas que estas familias enfrentan, resaltando cómo estas dificultades condicionan su acceso a tratamientos efectivos y su bienestar general.

La investigación plantea que el uso de medicamentos derivados del cannabis representa una alternativa que puede mejorar significativamente la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias, en contraste con la ineficacia de algunos medicamentos anticonvulsionantes tradicionales. Este cambio impulsado por una capacidad de agenciamiento en las familias, fortalece la toma de decisiones abriendo oportunidades para su inserción social al mejorar la salud de sus hijos.

Finalmente, este estudio tiene como propósito generar insumos desde la academia, particularmente desde la sociología, que permitan fortalecer investigaciones orientadas a responder a las necesidades reales de las comunidades. En este caso, se busca aportar al entendimiento de las dinámicas familiares y sociales relacionadas con el uso de cannabis medicinal y su impacto en la calidad de vida de las familias con pacientes de epilepsia refractaria.

Palabras clave: Cannabis medicinal, capacidad de agenciamiento, calidad de vida, colectivo, inserción social, salud y bienestar.

Abstract

The objective of this thesis is to analyze the influence of the use of cannabis-derived medications on the quality of life of families with children who are patients with refractory epilepsy in the Colombian territory during the period 2023-2024. This analysis seeks to identify the economic, social, and legal barriers that these families face, highlighting how these difficulties condition their access to effective treatments and their general well-being.

The research suggests that the use of cannabis-derived medications represents an alternative that can significantly improve the quality of life of both patients and their families, in contrast to the ineffectiveness of some traditional anticonvulsant medications. This change, driven by the families' capacity for agency, strengthens decision-making opening opportunities for their social insertion by improving the health of their children.

Finally, this study aims to generate input from academia, particularly from sociology, that allow for the strengthening of research oriented towards responding to the real needs of communities. In this case, it seeks to contribute to the understanding of family and social dynamics related to the use of medicinal cannabis and its impact on the quality of life of families with patients with refractory epilepsy.

Keywords: Medical cannabis, agency capacity, quality of life, collective, social insertion, health and well-being

Introducción

Esta investigación surge a partir de una experiencia personal con el uso del cannabis. Durante la adolescencia, comencé a consumir cannabis de forma recreativa sin ahondar en su naturaleza. En mi entorno, era una práctica que estaba naturalizada, algo que todos los conocidos y amigos hacían, por lo que no percibía problemas con su consumo. Con el tiempo, noté mejoras en mi capacidad de concentración y en la calidad de sueño, lo que me llevó a incorporarlo en la rutina diaria; sin embargo, la relación con la planta cambió cuando enfrenté problemas de salud.

Después de experimentar un episodio de vértigo periférico que desencadenó en zumbido constante en el oído derecho y fuertes cefaleas, consulté a un médico general. El diagnóstico fue un problema psiquiátrico con medicamentos recetados. No obstante, al buscar una segunda opinión con un especialista en otorrinolaringología, se identificó correctamente la patología como tinnitus pulsátil, una condición que causa la percepción constante de un acufeno del latido del corazón en el oído. Es decir, fui víctima de un mal diagnóstico.

Los medicamentos prescritos para tratar la tinnitus generaron contraindicaciones significativas, lo que llevó al médico tratante a recomendar el uso de cannabis medicinal, especialmente del tipo indica, la cual tiene efectos vasodilatadores que podrían reducir los síntomas del tinnitus.

La familiaridad que tenía con el cannabis era el de uso recreativo disponible en el mercado ilícito, no conocía las variedades que había, por lo tanto, un proceso juicioso de investigación sobre el cannabis de uso medicinal y el contacto con personas que cultivaban, me llevó a reconocer un poco más las propiedades de la planta como medicina alternativa.

En ese momento, no existía un marco legal que regulara el uso del cannabis medicinal, y no había una ruta clara para acceder a la medicina de manera legal. El acceso a este tipo de tratamiento era limitado debido a la falta de regulaciones y a la escasa evidencia médica disponible. Los pacientes como yo enfrentábamos persecución legal o dificultades para obtener el producto debido a su alto costo en comparación con el cannabis recreativo.

Consciente de esas limitaciones económicas, decidí utilizar el cannabis medicinal de manera más responsable para poder costear el tratamiento de mi enfermedad. Sin embargo, la llegada de la pandemia agravó las dificultades económicas y el acceso a la medicina que me ayudaba a tener una mejor calidad de vida a pesar de mi enfermedad. Esto me llevó a considerar

nuevas alternativas para mantener el tratamiento portando por iniciar un autocultivo de cannabis, amparado por la ley 30 de 1986, que permite el cultivo de hasta 20 plantas de cannabis sin licencia para consumo personal.

Esta experiencia personal se convierte así en la motivación para explorar las diversas percepciones, contextos y prácticas asociadas con el uso del cannabis medicinal. Reconocer esta realidad es fundamental para comprender el papel que el cannabis medicinal puede desempeñar en la vida de pacientes con condiciones médicas crónicas, como la epilepsia refractaria, que hoy cuentan con un marco legal regulado por el Gobierno colombiano.

En las últimas décadas, el surgimiento del cannabis con usos medicinales ha adquirido una relevancia significativa en las sociedades contemporáneas. Gobiernos, agendas políticas y organismos internacionales han flexibilizado las restricciones sobre el cannabis, impulsando la legalización en varios países y estados. Este cambio ha suscitado un creciente interés en comprender los impactos sociales, médicos, medicinales y psicológicos asociados a su consumo.

A lo largo de la historia, el cannabis ha sido estigmatizado, principalmente vinculado a su uso recreativo. No obstante, en diversas culturas, ha desempeñado roles fundamentales en ceremonias, prácticas medicinales, recreativas, cosméticas e industriales. En el final del siglo XX, el descubrimiento del sistema endocannabinoide presente en mamíferos marcó un hito científico, abriendo la puerta a la caracterización de sus compuestos, conocidos como cannabinoides, con potenciales propiedades terapéuticas para diversas condiciones médicas y psicológicas (Ledezma et al., 2020).

A pesar de los avances en la legalización del cannabis medicinal, persisten preguntas cruciales sobre su eficacia, seguridad y cómo su uso se refleja en las dinámicas sociales. Es especialmente relevante en contextos como Colombia, donde el consumo de cannabis ha estado ligado al conflicto armado interno. En este sentido, la sociología, al explorar las interacciones humanas en las estructuras sociales, desempeña un papel clave para comprender cómo la creciente aceptación del cannabis medicinal influye en percepciones, prácticas y estigmatizaciones asociadas a su consumo.

Algunos estudios sugieren que el uso de cannabis medicinal incide en la calidad de vida de los pacientes y en las dinámicas familiares y comunitarias. A nivel estructural, sus implicaciones políticas y jurídicas demuestran el alcance de sus efectos. Desde una perspectiva sociológica, se puede analizar cómo el consumo de cannabis medicinal impacta estructuras políticas y jurídicas.

En Colombia, la ley 1747, emitida en julio de 2016, establece un marco regulatorio, pero la falta de claridad en aspectos como la distribución de productos farmacéuticos con cannabis revela desafíos pendientes.

Esta investigación tiene como objetivo analizar la influencia del uso de medicamentos derivados del cannabis en la calidad de vida de las familias con hijos pacientes con epilepsia refractaria en el territorio colombiano entre el periodo 2023-2024.

Explorar las implicaciones sociológicas, es decir, las implicaciones sociales del uso del cannabis medicinal, abordando no solo aspectos comunitarios e individuales, sino también analizando sus repercusiones en pacientes con epilepsia refractaria y su círculo familiar. Se examinará la bibliografía existente para comprender los intereses investigativos en torno al uso del cannabis medicinal en pacientes con epilepsia refractaria, contribuyendo así al entendimiento del consumo de cannabis y su integración en la sociedad, así como su impacto en diversos niveles y dimensiones sociales, especialmente en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Para el inicio de la investigación se realizaron búsquedas en repositorios institucionales, bases de datos y otras plataformas como el repositorio de la Universidad de Antioquia, la Universidad Nacional, Dialnet y Google Scholar. Los resultados se categorizarán en tres temáticas principales: médica, jurídica y sociocultural. Dado que el uso de cannabis medicinal para el tratamiento de epilepsia refractaria es un campo relativamente nuevo y limitado, el período de búsqueda de bibliografía se centró en los últimos 10 años.

Tras la recolección y análisis de antecedentes, se formuló el objetivo general de *analizar la influencia del uso de medicamentos derivados del cannabis en la calidad de vida de familias con hijos que padecen epilepsia refractaria del territorio colombiano durante el período 2023-2024*. Este objetivo busca comprender, a partir de un problema específico, las implicaciones que rodean la calidad de vida de estas familias. Para ello, se optó por un enfoque cualitativo que permite una aproximación profunda al fenómeno en cuestión. En cuanto al método, se utilizó el enfoque fenomenológico en tanto esta perspectiva integradora de los distintos aspectos que rodean las subjetividades de los participantes, profundizando en creencias, valores, vivencias y emociones que influyen en sus decisiones y situaciones.

Respecto a la temporalidad, espacialidad y selección de los interlocutores, se llevó a cabo el estudio durante el período 2023-2024, focalizándose en la población que recibe tratamiento en diversas fundaciones como la Fundación THANI y la Fundación Luna Valentina, las cuales

actualmente utilizan medicamentos derivados del cannabis. Por lo tanto, los participantes son de las ciudades de Medellín, Bogotá y Cartagena. En cuanto a las técnicas de recolección y análisis de datos, se llevaron a cabo entrevistas a profundidad, análisis de contenido y revisión de documentos, investigaciones, entrevistas y conferencias grabadas, las cuales fueron sometidas al análisis para explorar las percepciones, experiencias y conocimientos sobre el marco legal de los interlocutores.

1 Planteamiento del problema

1.1 Antecedentes contextuales

Desde las políticas internacionales se tiene que La Comisión de Estupefacientes de las Naciones Unidas, en una votación ajustada, aceptó reclasificar el cannabis según la recomendación de la Organización Mundial de la Salud (OMS), reconociendo así sus usos medicinales. Históricamente, el cannabis se ubicaba en las listas más restrictivas de la Convención Única sobre Estupefacientes de 1961, junto con sustancias como la heroína y la cocaína, a pesar de la evidencia científica que cuestionaba esta clasificación. La OMS había propuesto reclasificar el cannabis en 2019, y aunque solo se aprobó su eliminación de la Lista IV, esto formalmente reconoce su utilidad medicinal y facilitará la investigación y el suministro. Sin embargo, otras recomendaciones para incluir derivados del cannabis en listas más bajas no lograron consenso. Este cambio en la perspectiva de la ONU allana el camino para la revisión de las políticas de drogas en los países y promueve un enfoque centrado en la salud pública en lugar de la criminalización. (CELS, 2020)

El contexto colombiano con respecto al cannabis medicinal ha cobrado mayor relevancia desde la promulgación de la Ley 1787 de 2016, la cual entró en vigor el 6 de julio de ese mismo año. Según un informe presentado por Noticias Caracol en 2020, plantea que "Colombia se está preparando para convertirse en un importante proveedor mundial de extractos y esencias de cannabis y marihuana, con fines médicos y científicos" (minuto 0:44). Esta noticia, proveniente de uno de los principales noticieros de la audiencia colombiana, expone cómo el cultivo de cannabis con fines medicinales se ha convertido en una actividad agroindustrial en diferentes partes del país, generando, entre otras cosas, una oferta de empleo significativa. Esto representa un gran potencial para combatir el estigma asociado al consumo de la planta, al mismo tiempo que se convierte en un recurso industrial de importancia para el país.

Por otro lado, la revista Semana publicó en septiembre de 2023 un artículo titulado "Así avanza Colombia en el uso del cannabis medicinal", resaltando la transformación a nivel farmacéutico debido al incremento en la producción e investigación de medicamentos a base de cannabis. La revista destaca que, a pesar de décadas de estigmatización, el cannabis es ahora reconocido por sus propiedades terapéuticas. Se han demostrado efectos beneficiosos de sus compuestos, como los fito-cannabinoides, terpenos y flavonoides, en una variedad de condiciones

médicas como epilepsias refractarias, dolor crónico (incluido el causado por el cáncer), caquexia, espasticidad en pacientes con esclerosis múltiple, ansiedad e insomnio, entre otros (Semana, 2023).

Este panorama muestra cómo los medios de comunicación han otorgado gran relevancia a las posibilidades del uso medicinal del cannabis a nivel industrial. Se resalta la importancia de acercar a la población a este tipo de tratamientos y de continuar transformando la percepción de una planta que durante mucho tiempo ha sido estigmatizada, pero que cada vez más demuestra su potencial médico.

Sin embargo, a nivel individual, es importante tener en cuenta las limitaciones que enfrentan los pacientes en términos de acceso seguro a los tratamientos proporcionados por los proveedores de salud. A pesar del creciente potencial económico del cannabis, a nivel de los pacientes se observa indiferencia e incluso falta de políticas que faciliten el conocimiento y la implementación de los tratamientos.

Por otro lado, a nivel local y desde una perspectiva recreativa, las declaraciones del actual alcalde de Medellín, Federico Gutiérrez, reflejan tensiones entre las decisiones locales y las directrices nacionales en torno al consumo de sustancias psicoactivas en espacios públicos. Su afirmación "Chao consumo y jíbaros de escuelas, escenarios deportivos y parques" (El Tiempo, 2024, párr. 3) evidencia una postura que podría cuestionar aspectos como la libertad de expresión al implementar medidas restrictivas. Estas decisiones y perspectivas expuestas por el alcalde alertan sobre el riesgo de que, debido al estigma que rodea al cannabis, los pacientes que lo utilizan con fines medicinales puedan sufrir persecuciones. Además, es importante tener en cuenta que el consumo de cannabis medicinal también se realiza en muchos casos con el consumo de flores de forma inhalada, confundándose con el uso recreativo. Por lo tanto, desde el contexto colombiano, es crucial considerar cómo el consumo de cannabis medicinal se equipará al consumo recreativo y cómo esto puede afectar a los pacientes.

1.2 Antecedentes investigativos

A partir de un rastreo desde las investigaciones médicas es importante resaltar la gran cantidad de estudios relacionados con el tratamiento de la epilepsia a partir de cannabis medicinal, a continuación, se presentan desde un punto de vista general geográficamente, algunas investigaciones al respecto.

El estudio de Zafar et al. (2021) examina el tratamiento con cannabis medicinal completo en 10 niños con epilepsias intratables en el Reino Unido. Tras 12 meses, se observó una reducción significativa del 86% en la frecuencia de convulsiones, sin eventos adversos graves. Aunque es una serie de casos con limitaciones en la generalización, sugiere que el cannabis medicinal completo puede ser una opción viable y eficaz, destacando la necesidad de más investigaciones para confirmar su seguridad y eficacia a largo plazo.

Una segunda investigación es la de González (2017) que aborda la utilidad del cannabis, especialmente el cannabidiol (CBD), en el tratamiento de la epilepsia refractaria. Destaca propiedades antiepilépticas del cannabis y señala la eficacia del CBD en estudios preclínicos y clínicos, ofreciendo una alternativa valiosa para mejorar la calidad de vida de pacientes resistentes a tratamientos convencionales. Subraya la necesidad de investigaciones adicionales para determinar composición, dosis y síndromes epilépticos más adecuados.

Un tercer estudio es el proporcionado por Gabriel-Flores y Arcos-Lascano (2021), el cual se centra en el uso de CBD en pacientes pediátricos con epilepsia refractaria. La revisión bibliográfica destaca la alta eficacia del CBD en la reducción de crisis epilépticas, con mejoras cognitivo-conductuales observadas en ensayos clínicos. Aunque se identifican efectos secundarios leves a moderados, los autores instan a realizar ensayos clínicos más amplios y controlados para establecer la dosis óptima y evaluar los posibles efectos secundarios a largo plazo.

El artículo titulado *El cannabis: tratamiento alternativo en pacientes pediátricos con epilepsia refractaria* (Sánchez & Guamán, 2020) es la cuarta investigación explorada que ofrece una revisión bibliográfica sobre el uso del cannabis en niños con epilepsia refractaria. Destaca la baja eficacia de fármacos convencionales y subraya que el CBD puede ser una alternativa efectiva, especialmente en síndromes como el de Dravet y Lennox-Gastaut, señalando la importancia de más investigaciones.

Finalmente, un último texto rastreado en relación con la epilepsia nos lo proporciona Vance Mafla (2015) del Ministerio de Salud Pública de Ecuador que contribuye al debate sobre el uso medicinal del cannabis, centrando la atención en la eficacia del CBD en epilepsias refractarias en niños y adultos. El tratamiento con CBD mostró eficacia significativa en el control de crisis, mejorando el desarrollo psicomotor y neurocognitivo con pocos efectos secundarios, consolidando así su utilidad terapéutica.

En conjunto, estos estudios respaldan la eficacia del CBD en el tratamiento de epilepsias refractarias, enfatizando su potencial beneficio y la necesidad de más investigaciones para refinar su aplicación clínica. Sin embargo, es evidente la necesidad de integrar el punto de vista sociológico a las investigaciones médicas, puesto que pueden proporcionar información más allá de la esfera médica y biológica. Para el caso de las investigaciones expuestas el punto de vista sociológico puede considerar las percepciones culturales y las actitudes sociales que influyen en la aceptación y la implementación de tratamientos alternativos como el cannabis medicinal. Por otro lado, el abordaje a nivel sociológico podría explorar el estigma asociado con la enfermedad y cómo el uso de tratamientos como el cannabis afecta la percepción y la integración de las personas afectadas en la sociedad. Es importante generar estas perspectivas porque nos demuestran que la sociología como disciplina puede contribuir a fortalecer las investigaciones y el conocimiento que se tiene en la implementación del uso de cannabis medicinal en la sociedad.

Todos estos estudios presentan limitaciones que incluyen un tamaño de muestra pequeño y una duración considerablemente corta del consumo de cannabis, afectando la generalización de los resultados y la posibilidad de identificar patrones más representativos. Desde un punto de vista sociológico, las investigaciones carecen de contextualización social debido a que no se profundiza lo suficiente en cómo factores sociales más amplios tales como la cultura, las normas sociales y la historia del consumo del cannabis, podrían influir en los resultados. Por otro lado, no se mencionan características de la muestra, por lo tanto, no se conoce la diversidad de género y cultural, a su vez, las variables sociodemográficas son cruciales para la toma de decisiones en contextos sociales.

En conclusión, desde el punto de vista médico entre la relación pacientes con epilepsia refractaria y el consumo de cannabis medicinal, no se tiene en cuenta múltiples variables que pueden enriquecer la rigurosidad de los casos de estudio debido a que no se toma en cuenta aspectos generales y cruciales como el sociocultural en donde se tocan aspectos como el familiar, comunitario. Esto nos invita a plantear de manera exploratoria nuevas preguntas sobre la importancia del punto de vista sociológico, no solo en estudios médicos sino específicamente en el uso del cannabis medicinal puesto que sus implicaciones sociales y jurídicas siguen siendo controversiales.

A nivel socio-jurídico se realizó un rastreo en el que se logró llegar a varias investigaciones que nos aproximan cada vez más a concluir la necesidad de explorar las implicaciones del consumo de cannabis en la sociedad colombiana. Entre algunas investigaciones se tiene dos informes, el

primero es el *Documento Dejusticia 54* (2012), elaborado por el Colectivo de Estudios Drogas y Derecho (CEDD), el cual ofrece un análisis crítico de las leyes de drogas en América Latina. Se destaca un enfoque punitivo, con énfasis en la criminalización y cárcel para consumidores. La prohibición ha debilitado el Estado de Derecho, generando un mercado ilegal que desafía la autoridad y promueve la violencia. Se critica la falta de un enfoque de salud pública, priorizando la represión sobre prevención y tratamiento. El segundo es el informe *Cannabis en Latinoamérica: la ola verde y los retos hacia la regulación* (Corda et al., 2019) que se centra en la situación del cannabis en la región. Se señala la falta de datos precisos sobre su consumo, limitaciones impuestas por tratados internacionales y un aumento del consumo, especialmente entre jóvenes. Se destaca la regulación incipiente del cannabis medicinal con desafíos en su implementación. Además, se subraya que las políticas prohibicionistas han fracasado, generando un mercado ilegal controlado por grupos criminales, aumentando la violencia.

Ambos informes resaltan la necesidad de un cambio en las políticas de drogas en América Latina. Se aboga por un enfoque basado en la regulación, información a consumidores, prevención centrada en la reducción de riesgos y daños, y tratamiento con orientación hacia la salud pública. Este cambio se propone para reducir la violencia, mejorar la salud pública y generar ingresos para los Estados.

Por su parte, la tesis de maestría en políticas públicas de Diana Patricia Hurtado Pardo, titulada *Transformación de las narrativas de políticas públicas de drogas 2006- 2019: Regulación del Cannabis en Colombia*, realiza un análisis detallado de las narrativas que han influido en la regulación del cannabis en Colombia durante el periodo mencionado. La investigación se basa en un enfoque narrativo que considera las políticas públicas como construcciones derivadas de las narrativas compartidas por los actores involucrados en su diseño y ejecución. En esta investigación se identifica cuatro narrativas principales: la prohibicionista, la de reducción del daño, la de regulación recreativa y la intermedia. A lo largo de las décadas, la narrativa prohibicionista ha prevalecido en la política pública de drogas colombiana, pero se observa un cambio en los últimos años, donde las narrativas de reducción del daño, regulación recreativa e intermedia han cobrado fuerza. La conclusión principal de la tesis sugiere que la creación de una nueva narrativa, que reconozca tanto los beneficios como los riesgos del cannabis, podría ser crucial para avanzar en la regulación de esta sustancia en el país.

En términos de aportes para una investigación de sociología sobre la regulación del cannabis en Colombia, la tesis ofrece un marco teórico sólido para el análisis de narrativas en políticas públicas. Además, brinda una base detallada para estudiar las narrativas específicas que han influido en la regulación del cannabis, así como para explorar factores que han contribuido al cambio de estas narrativas en los últimos años. También se sugiere investigar las implicaciones sociales, económicas y políticas de la regulación del cannabis en Colombia.

Por otro lado, Calderón, Vallejo, G, et al. (2017) en su artículo *Regulación del uso de marihuana en Colombia con fines medicinales* abordan el complejo debate en torno a la regulación de la marihuana en Colombia, enfocándose en la perspectiva de salud pública. Reconocen que la planta contiene más de 400 compuestos, de los cuales 60 son cannabinoides, y estos tienen tanto efectos psicoactivos como medicinales. En 2016, el Congreso de la República aprobó la ley 1787 de 2016 que reglamenta la producción y comercialización de productos derivados de los cannabinoides para uso terapéutico, mencionada anteriormente. La investigación destaca la dualidad de la marihuana, reconociendo sus efectos nocivos cuando se consume de forma inhalada, pero también resaltando sus beneficios potenciales en el tratamiento de patologías como el dolor crónico, las náuseas asociadas a la quimioterapia y la esclerosis múltiple. Destacan la necesidad de una regulación respaldada por evidencia científica para garantizar la seguridad en el tratamiento de estas patologías. Los autores enfatizan la importancia de una información y educación adecuadas para la población, subrayando la necesidad de diferenciar entre el uso terapéutico y recreativo de la marihuana. En conclusión, señalan que la regulación con fines terapéuticos es un proceso complejo y proponen recomendaciones como continuar la investigación, desarrollar estrategias de información y educación, y establecer un marco regulatorio que garantice la seguridad de los consumidores. Estas sugerencias buscan contribuir a un debate informado y a la implementación de una regulación efectiva y segura.

Finalmente, una ponencia recopilada para este antecedente aborda las implicaciones sociológicas del uso de cannabis en Colombia, especialmente resaltando el texto de Ramírez (2015). Este documento destaca la transformación en la percepción y posición de la sociedad colombiana hacia el cannabis, centrándose en diversos aspectos, como el cambio sociocultural, patrones de consumo, marco legal, actores relevantes, participación laboral, posición de grupos armados (las FARC-EP), negociaciones, proyectos legislativos y la influencia del sistema de salud.

Dada la fecha de publicación, se concluye que las preocupaciones sobre el consumo de cannabis iban más allá de los aspectos legales, abordando cuestiones socioculturales. Se pueden resaltar varios temas importantes que enfatizan la amplitud de la exploración sociológica sobre el consumo de cannabis:

El texto explora las preocupaciones socioculturales sobre el consumo de cannabis, yendo más allá de los aspectos legales. Se analiza el cambio en la percepción del cannabis a lo largo del tiempo, examinando la tensión entre las lógicas del mercado y la intervención estatal en salud pública. Se presenta un análisis del consumo de sustancias como tabaco, alcohol, marihuana y cocaína, incluyendo el aumento en el consumo y el policonsumo. Se resalta la necesidad de identificar a los actores que apoyan o rechazan la regulación del cannabis, y se analiza el impacto estructural de la economía del narcotráfico. En conclusión, el texto ofrece una mirada amplia a las preocupaciones socioculturales en torno al consumo de cannabis, considerando diferentes perspectivas y actores.

1.3 Antecedentes legales

Desde el marco legal colombiano se tiene en primer lugar, la Ley 1787 de 2016, aprobada por el Congreso de la República de Colombia, representa otro hito en la regulación del cannabis. Entra en vigor desde el 6 de julio de 2016, establece un marco regulatorio para el acceso seguro e informado al uso médico y científico del cannabis y sus derivados en Colombia. La ley define conceptos clave y establece el control estatal sobre actividades relacionadas con el cannabis. Crea una Comisión Técnica Intersectorial para el seguimiento y cumplimiento de la reglamentación, con representantes de diversas entidades estatales. Además, aborda la prevención del consumo de cannabis, asignando al Ministerio de Educación Nacional la tarea de desarrollar e implementar programas educativos dirigidos a estudiantes, padres y docentes, centrados en los riesgos y efectos del consumo de cannabis.

Posteriormente se pueden evidenciar las siguientes resoluciones: La Resolución 2891 de 2017 del Ministerio de Salud y Protección Social establece el manual tarifario para la evaluación y control de licencias de fabricación de derivados de cannabis con fines medicinales y científicos. El Ministerio de Salud y Protección Social y el Ministerio de Justicia y del Derecho están autorizados para cobrar por estos servicios. El manual define las tarifas, que pueden pagarse en su

totalidad o por cuotas, excluyendo el primer pago de evaluación, que debe hacerse previo a la radicación de la solicitud. Las tarifas varían según el tipo de licencia y se expresan en salarios mínimos diarios legales vigentes (SMLDV) para periodos de cinco años. Además, se establecen modalidades de pago para seguimiento y control, con cuotas anuales. El incumplimiento de pagos puede resultar en la condición resolutoria de la licencia. Se contempla una excepción para personas extranjeras con visas de vigencia menor a cinco años. También se establece un procedimiento para cupos suplementarios, con tarifas específicas. La consignación de tarifas debe realizarse en la cuenta designada por la Secretaría General del Ministerio de Salud y Protección Social. La resolución entra en vigencia a partir de su publicación.

En segundo lugar, La Resolución 2892 de 2017, establece medidas de control y seguimiento para licencias de fabricación de derivados de cannabis. El Fondo Nacional de Estupefacientes supervisa el uso de cupos y registra procesos de producción. Se exige informar sobre la fabricación de lotes, con revisión y formalización por el Fondo. Se deben presentar informes periódicos y permitir visitas de seguimiento. En caso de cese de actividades, se requiere un plan de terminación y supervisión de la destrucción de cannabis. Se establecen procedimientos para la pérdida, transporte, importación, exportación, distribución y venta de derivados, con autorizaciones previas. Además, se especifica el archivo de documentación por cinco años. La resolución rige a partir de su publicación y deroga resoluciones anteriores, con consideraciones para el régimen de transición.

Por otro lado, se tiene La Resolución 315 de 2020 que modifica el artículo 80 de la Resolución 1478 de 2006 sobre la prescripción de medicamentos sujetos a fiscalización. Establece límites para la prescripción de medicamentos como analgésicos narcóticos, barbitúricos, anfetaminas, tranquilizantes, hipnóticos y productos farmacéuticos de cannabis. Se especifican dosis permitidas para un periodo determinado. Se incluyen normas transitorias que permiten a personas o entidades solicitar la inscripción o ampliación de sustancias y medicamentos dentro de seis meses. Durante este plazo, se autoriza la adquisición y uso de estas sustancias. Aquellos que no cumplan con la inscripción en el plazo estipulado deben devolver, donar o destruir las existencias no inscritas. La resolución deroga varios artículos de la Resolución 1478 de 2006, así como disposiciones de otras resoluciones. Además, modifica algunos artículos de la Resolución 1478 de 2006. La vigencia de la resolución inicia a partir de la fecha de su publicación.

Finalmente, La Resolución 227 de 2022, emitida por el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, marca un hito en la regulación del cannabis en el país al establecer condiciones

para el uso industrial de su componente vegetal y derivados no psicoactivos. La resolución busca fomentar el desarrollo de la industria del cannabis en Colombia, asegurando una fiscalización adecuada de los productos derivados. Este paso regulatorio se percibe como una oportunidad para generar beneficios económicos y sociales. La resolución aborda aspectos como licencias, cupos, requisitos para solicitarlos, modalidades de cultivo, fabricación, exportación y publicidad de productos derivados del cannabis.

En el marco legal y las resoluciones expedidas en relación con el cannabis en Colombia, se puede observar un enfoque progresista hacia la regulación de esta sustancia, abarcando diversos ámbitos como el médico, el científico y, más recientemente, el industrial. Sin embargo, es importante destacar la ausencia de información específica sobre las implicaciones sociales en estos documentos. Desde una perspectiva sociológica, la regulación del cannabis no debería limitarse a consideraciones de salud, sino que debe profundizar en las dinámicas sociales, económicas y culturales, especialmente en un contexto colombiano donde el consumo de cannabis sigue siendo fuertemente estigmatizado.

1.4 Antecedentes históricos

Colombia, al igual que muchos países a lo largo del siglo XX, participó en una política prohibicionista y una guerra contra las drogas, incluida la planta de cannabis. La política internacional de drogas buscaba cumplir los objetivos formulados por la Organización de Naciones Unidas (ONU) en 1961, que pretendían eliminar el consumo de opio en 15 años y el de coca y marihuana en 25 años (Restrepo, 2018). Estos objetivos se perseguían mediante una lucha militarista antidrogas, la persecución de estructuras criminales, la erradicación de cultivos y la persecución de los consumidores de estas sustancias ilícitas. El territorio colombiano fue uno de los países más afectados por la implementación de esta política, lo que dejó a lo largo de su aplicación una historia de violencia y múltiples consecuencias sociales, suscitadas por la lucha entre los grupos criminales que se financiaban a través del narcotráfico y el Estado, que estaba limitado por las políticas internacionales.

En la historia reciente, el cannabis ha sido considerado una sustancia ilegal, clasificada en la lista IV en la Convención Única de Estupefacientes de 1961, junto con sustancias como la cocaína y la heroína. Sin embargo, a raíz de las recomendaciones hechas por la Organización

Mundial de la Salud (OMS) en 2019 se reconoció formalmente la potencialidad terapéutica de la planta y su utilidad medicinal.

Es así como en 2020, como resultado de examinar las recomendaciones hechas por la Organización Mundial de la Salud, se votó en la Comisión de Estupefacientes por la reclasificación del cannabis de la lista IV a la lista I de sustancias con potencial medicinal. Como consecuencia de esta votación positiva, "actualmente, más de 50 países han adoptado programas de cannabis medicinal, mientras que Canadá, Uruguay y 15 estados de Estados Unidos han legalizado su uso recreativo. México y Luxemburgo también están estudiando esta posibilidad" (Organización de las Naciones Unidas, 2020, párr. 7).

Este cambio de paradigma mundial no ha pasado desapercibido en Colombia, donde la reclasificación del cannabis ha generado un cambio en las políticas prohibicionistas. Como resultado, actualmente existe un marco legal que regula el uso medicinal del cannabis y se reconoce su potencial terapéutico.

Por lo tanto, en el contexto colombiano, el uso medicinal del cannabis ha experimentado un notable aumento de relevancia desde la promulgación de la Ley 1787 de 2016. Los medios de comunicación han jugado un papel crucial al destacar las posibilidades terapéuticas del cannabis, contribuyendo a reducir el estigma asociado con su consumo. Sin embargo, a nivel individual, persisten limitaciones en el acceso seguro a los tratamientos, lo que refleja la necesidad de políticas más inclusivas y facilitadoras. Las tensiones entre decisiones locales y directrices nacionales respecto al consumo recreativo del cannabis también son evidentes, lo que destaca la complejidad del panorama sociocultural y legal en torno al cannabis en Colombia.

Los estudios revisados sobre el tratamiento de la epilepsia refractaria con cannabis medicinal sugieren una eficacia prometedora de esta opción terapéutica. Sin embargo, se identifican limitaciones en cuanto al tamaño de muestra y la duración de los estudios, lo que afecta la generalización de los resultados. Además, existe una falta de contextualización social en las investigaciones, lo que subraya la importancia de integrar el punto de vista sociológico para comprender mejor los impactos del cannabis medicinal en la sociedad.

El marco legal colombiano en torno al cannabis ha experimentado avances significativos, especialmente en la regulación del uso medicinal y científico de la planta. Las resoluciones emitidas establecen un marco regulatorio para garantizar el acceso seguro y controlado a

medicamentos derivados del cannabis, aunque persisten desafíos en cuanto a la implementación efectiva y la consideración de aspectos sociales en estas regulaciones.

A lo largo del siglo XX, Colombia participó en políticas prohibicionistas de drogas, incluida la criminalización del cannabis. Sin embargo, el cambio de paradigma internacional hacia un enfoque más centrado en la salud ha llevado a una reconsideración del cannabis como una sustancia con potencial terapéutico. Este cambio ha generado un ajuste en las políticas colombianas, con un marco legal en desarrollo que reconoce el uso medicinal e industrial del cannabis. Sin embargo, persisten desafíos en la implementación y consideración de aspectos sociales en estas regulaciones.

1.5 Descripción del problema

El tratamiento de la epilepsia refractaria en niños y adolescentes representa un desafío significativo para las familias y los profesionales de la salud en el territorio colombiano. A pesar de los avances en la medicina, un porcentaje considerable de pacientes no responden adecuadamente a los tratamientos convencionales, lo que resulta en una carga emocional, financiera y social para las familias afectadas. Este problema se ve agravado por el hecho de que las opciones de tratamiento disponibles son limitadas y pueden no proporcionar un alivio efectivo de los síntomas de la epilepsia.

La introducción de medicamentos derivados del cannabis como una opción de tratamiento alternativa ha generado interés y esperanza entre las familias que enfrentan esta condición médica. Sin embargo, su uso plantea una serie de desafíos y controversias, tanto a nivel social como jurídico. La percepción pública del cannabis medicinal varía ampliamente y está influenciada por factores culturales, religiosos y políticos, lo que puede afectar la disposición de las familias a considerarlo como una opción de tratamiento para sus hijos con epilepsia refractaria.

Además, el marco jurídico colombiano en torno al acceso y uso de medicamentos derivados del cannabis aún no está completamente desarrollado ni consolidado. Las regulaciones actuales pueden ser ambiguas o restrictivas, lo que dificulta el acceso de las familias a estos tratamientos y genera incertidumbre sobre su legalidad y disponibilidad.

Por otro lado, la perspectiva médica sobre el uso de medicamentos derivados del cannabis en el tratamiento de la epilepsia refractaria también presenta desafíos. Si bien existe evidencia emergente que sugiere la eficacia potencial de estos tratamientos, algunos profesionales de la salud

pueden ser reticentes a prescribirlos debido a preocupaciones sobre la falta de datos a largo plazo sobre seguridad y eficacia, así como a la estigmatización asociada con el cannabis.

En este contexto, surge la necesidad de realizar una investigación que aborde el problema desde una perspectiva integral, que busque comprender el efecto en la calidad de vida de las familias con hijos pacientes con epilepsia refractaria el uso de medicamentos derivados del cannabis, que considere las percepciones sociales, el marco jurídico y la perspectiva médica sobre el uso de estos medicamentos alternativos en el tratamiento de la epilepsia refractaria del territorio colombiano.

1.6 Formulación de la pregunta de investigación

Este estudio busca responder a la pregunta: ¿Cómo influye el uso de medicamentos derivados del cannabis en la calidad de vida de las familias con hijos pacientes con epilepsia refractaria del territorio colombiano entre el periodo 2023-2024?

2 Justificación

La investigación sobre el cannabis medicinal desde una perspectiva sociológica en el territorio colombiano, es crucial por varias razones. En primer lugar, se espera que este estudio proporcione una comprensión más profunda de cómo el uso de medicamentos derivados del cannabis impacta la calidad de vida de las familias con hijos que padecen epilepsia refractaria. Al explorar las percepciones sociales, las dinámicas familiares y comunitarias, así como las interacciones con el marco jurídico y médico, se podrán identificar los efectos tangibles de este tipo de tratamiento en la vida diaria de las familias afectadas. Esta comprensión es fundamental no solo para los propios pacientes y sus familias, sino también para los profesionales de la salud, los responsables políticos y la sociedad en general.

Además, al evidenciar cómo el acceso al cannabis medicinal puede cambiar la vida de las familias afectadas, esta investigación puede contribuir a una mayor conciencia y aceptación social de esta forma de tratamiento. Al desmitificar estigmas y prejuicios asociados con el consumo de cannabis medicinal, se puede fomentar un entorno más comprensivo y empático hacia aquellos que se benefician de este tipo de medicina. Esto, a su vez, puede llevar a una mayor inclusión y apoyo social para las personas que requieren tratamiento con cannabis medicinal, así como para sus familias.

En última instancia, al mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por condiciones médicas como la epilepsia refractaria a través del acceso al cannabis medicinal, mediante la capacidad de decisión de las familias, esta investigación puede tener un impacto positivo en la sociedad en general. La salud y el bienestar de las familias son fundamentales para el funcionamiento de la sociedad en su conjunto, y cualquier mejora en este sentido puede tener efectos beneficiosos en términos de cohesión social, productividad y calidad de vida para todos los miembros de la comunidad. Por lo tanto, esta investigación no solo es relevante para las familias individuales afectadas, sino también para la sociedad en su conjunto.

Esta investigación a su vez responde a la necesidad de explorar el fenómeno del cannabis medicinal desde una perspectiva sociológica, especialmente en un contexto como el nuestro, donde existe una carencia de estudios que aborden este tema desde las ciencias sociales. El cannabis medicinal representa un cambio de paradigma en las políticas de drogas a nivel global y local, y su estudio puede proporcionar valiosas claves teóricas para la disciplina sociológica. La comprensión

de las percepciones sociales, las dinámicas familiares y comunitarias, así como las interacciones con el marco jurídico y médico, son aspectos fundamentales que requieren una investigación detallada desde la sociología.

Además, es crucial destacar la importancia de que el investigador se involucre en sus objetos de estudio, en este caso, el cannabis medicinal, de manera ética y reflexiva. Esta participación no solo puede enriquecer la investigación al permitir un acceso privilegiado a las perspectivas de los usuarios y sus familias, sino que también puede ayudar a desmitificar estigmas y prejuicios asociados con el consumo de cannabis. La inclusión de estas voces en la investigación sociológica ofrece una visión más completa y diversa del fenómeno estudiado, contribuyendo así a un conocimiento más profundo y significativo de sus implicaciones sociales y culturales.

3 Objetivos

3.1 Objetivo general

- Analizar la influencia del uso de medicamentos derivados del cannabis en la calidad de vida de las familias con hijos pacientes con epilepsia refractaria en el territorio colombiano entre el periodo 2023-2024.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar cómo el uso de medicamentos derivados del cannabis influye en la capacidad de agenciamiento de las familias, evaluando su impacto en las decisiones relacionadas con el bienestar y la calidad de vida de sus integrantes.
- Examinar las barreras y oportunidades legales, sociales y económicas asociadas a este de las familias que utilizan cannabis medicinal para tratar la epilepsia refractaria, incluyendo.
- Identificar el impacto del uso de medicamentos derivados del cannabis en las dinámicas familiares y sociales, así como en la inserción comunitaria y el fortalecimiento del tejido social.

4 Marco teórico

4.1 La capacidad de agenciamiento como punto de partida.

La capacidad de agenciamiento se refiere a la capacidad de los individuos para actuar en el mundo social, reproduciendo la sociedad en la que viven, y reflexionar sobre las condiciones sociales que influyen en su acción. Implica el desarrollo de la habilidad de los sujetos para distanciarse de la práctica cotidiana, realizar elecciones estratégicas conscientes, y hasta cierto punto, ser responsables de sus acciones (Giovine & Barri, 2023).

Por otra parte, Amartya Sen ofrece una perspectiva relevante sobre el concepto. Según Sen (1999), la capacidad de agenciamiento está directamente vinculada a la disponibilidad de condiciones materiales básicas, como la salud, la educación y el trabajo, así como a la capacidad de participar en la vida social y reconocer situaciones injustas que pueden ser transformadas. Por lo tanto, el agenciamiento se refiere a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre aspectos clave de su vida.

Así mismo, Anthony Giddens en su obra *La constitución de la sociedad* define el concepto de agencia para elaborar su teoría de la estructuración social, para el autor la agencia se refiere a la capacidad que tienen los actores sociales de tomar decisiones autónomas conscientes y con ello poder modificar las estructuras sociales que los constriñen (Giddens, 1984). Según la perspectiva de Giddens la agencia se expresa en los padres en la capacidad de atreverse a buscar alternativas a los tratamientos médicos convencionales, basados en la información que tienen de los efectos del cannabis medicinal en la patología de sus hijos, enfrentándose con ello a estructuras sociales que invalidan este tipo de terapias y que terminan modificando por los resultados satisfactorios obtenidos.

Otro enfoque del agenciamiento es proporcionado por Michel Touraine (1997). Según Touraine, el agenciamiento está relacionado con la transición del individuo hacia un actor social. En este proceso de subjetivación, la persona, a partir de su experiencia de vida, se convierte en un agente de cambio, ejerciendo influencia en su entorno inmediato. Este enfoque del agenciamiento permite comprender cómo las familias que se involucran en el uso del cannabis medicinal se transforman en actores al asumir una postura activa en la búsqueda de mejores alternativas para el tratamiento de sus seres queridos.

A través de sus experiencias personales, las familias establecen lazos tanto entre los miembros de la familia como con otras personas que han atravesado situaciones similares. Al asumir el rol de actores sociales, los familiares de pacientes con epilepsia refractaria desafían la estigmatización del cannabis. Este proceso de subjetivación es clave en su agenciamiento, ya que no solo se ven como receptores de decisiones médicas, sino como protagonistas en la búsqueda de soluciones.

4.2 Acerca del concepto de calidad de vida y la diversidad de enfoques

Para abordar esta investigación es preciso definir a qué nos referimos con calidad de vida, al respecto se tiene que La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como "la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida dentro del contexto cultural y del sistema de valores en los que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones" (OMS, 1994). Con esto podemos decir que al estudiar la calidad de vida debemos tener en cuenta el punto de vista sociológico en el estudio del cannabis en pacientes con epilepsia refractaria debido a que a partir de dicha categoría nos permitimos comprender cómo la influencia de los factores sociales y culturales puede afectar la percepción y la experiencia de los pacientes en su tratamiento con cannabis medicinal, así como identificar posibles desafíos y oportunidades para mejorar su bienestar físico, psicológico y social. En este sentido, la calidad de vida se convierte en un indicador clave para evaluar las implicaciones del tratamiento con cannabis en la vida de los pacientes y para contribuir al diseño de intervenciones más efectivas que aborden sus necesidades holísticamente. Cabe destacar que la calidad de vida es un concepto clave que termina siendo una consecuencia de otra serie de factores tales como la capacidad de agenciamiento. Esta capacidad de agenciamiento, se desarrollará como el concepto central a abordar desde la teoría sociológica y es el que nos va a permitir entender de manera integral a la calidad de vida, la salud, el bienestar, la creación de comunidades, colectivos y grupos de apoyo y por último eso, traducido en una inserción social.

Otro punto de vista pertinente nos lo proporciona el sociólogo israelí Aaron Antonovsky (1987) con su concepto de salutogénesis, enfocado en los factores que contribuyen a la salud y el bienestar en lugar de las causas de la enfermedad. Este enfoque se revela pertinente al abordar la calidad de vida, buscando entender cómo las personas mantienen su salud a pesar de las

adversidades. Diversos aspectos, como el bienestar físico, pueden beneficiarse del cannabis medicinal al aliviar síntomas asociados con enfermedades, como el dolor crónico, las náuseas y la espasticidad muscular (Ware et al., 2010). Este potencial analgésico posiciona al cannabis medicinal como una alternativa relevante en el manejo del dolor, especialmente en casos resistentes a terapias convencionales (Boehnke et al., 2022). Además, se destaca su contribución en la mejora del sueño y la reducción de náuseas y vómitos, especialmente en pacientes sometidos a quimioterapia y con epilepsia refractaria, donde el cannabidiol ha demostrado resultados positivos (Devinsky et al., 2017; Wilkinson et al., 2015). El cannabis medicinal también puede impactar positivamente la salud mental y emocional al tratar condiciones como la ansiedad y la depresión (Whiting et al., 2015).

La aceptación creciente del cannabis medicinal en la sociedad puede reducir el estigma asociado a su uso, facilitando una mayor apertura por parte de los pacientes en cuanto a su tratamiento y disminuyendo la discriminación percibida (Vandrey & Johnson., 2017). Desde la capacidad para realizar actividades cotidianas hasta la interacción social y el bienestar general, los beneficios potenciales del cannabis medicinal indican una mejora significativa en la calidad de vida de los pacientes. Este enfoque terapéutico no solo apunta a aliviar síntomas específicos, sino que también puede traducirse en una mayor participación social y una mejora general de la calidad de vida.

En resumen, la salutogénesis ofrece una perspectiva valiosa para entender cómo el cannabis medicinal puede mejorar la calidad de vida de las personas al enfocarse en los factores que promueven la salud y el bienestar. Por otro lado, el enfoque de Martha Nussbaum (1999) en las "capacidades centrales" proporciona un marco comprensivo para evaluar y mejorar la calidad de vida, considerando múltiples dimensiones que impactan en el bienestar de las personas.

Por su parte Martha Nussbaum (1999) propone un enfoque de la calidad de vida centrado en las "capacidades centrales" las cuales son esenciales para permitir a una persona vivir una vida decente y satisfactoria. Estas capacidades abarcan la posibilidad de disfrutar de una vida larga y saludable, mantener una buena salud física y acceder a la atención médica, tener la libertad de moverse y garantizar la seguridad personal, experimentar emociones positivas y evitar el dolor y el sufrimiento, pensar de manera autónoma y tomar decisiones racionales, establecer relaciones sociales y participar en la comunidad. Además, incluyen el acceso a la educación, al trabajo, a la vivienda y a la participación política. Este enfoque integral busca proporcionar un marco

comprendido para evaluar y mejorar la calidad de vida, considerando múltiples dimensiones que impactan en el bienestar de las personas.

Un segundo concepto que nos permite llevar el análisis a una perspectiva sociológica nos lo proporciona el construccionismo social, desarrollado por Peter Berger y Thomas Luckmann, este concepto ofrece una valiosa perspectiva teórica para analizar cómo la realidad y las experiencias sociales, incluyendo la percepción y el uso del cannabis medicinal, se construyen y comparten en una sociedad. En su obra seminal *La construcción social de la realidad* (1966), Berger y Luckmann argumentan que la realidad es socialmente construida a través de procesos de interacción y comunicación. En el contexto del cannabis medicinal, esta teoría sugiere que las percepciones individuales y colectivas sobre esta sustancia, así como las experiencias relacionadas con su uso, son el resultado de procesos sociales y culturales. Las creencias, significados y prácticas asociadas al cannabis medicinal no son inherentes, sino que emergen y son negociadas en interacciones sociales.

Berger y Luckmann resaltan la influencia de las instituciones sociales en la construcción de la realidad. En este sentido, la aceptación o estigmatización del cannabis medicinal puede ser moldeada por instituciones como la medicina, la legislación y las normas culturales. Un estudio que aborde esta perspectiva en el contexto del uso terapéutico del cannabis es esencial para comprender cómo las interacciones sociales contribuyen a la definición y aceptación de esta práctica.

Siguiendo la noción de Berger y Luckmann (1966), en donde plantean la realidad como el continuo proceso en donde se da la interpretación y la reinterpretación. Esto va en concordancia desde el cambio de paradigma que atraviesa el consumo de cannabis medicinal en donde la importancia de entender cómo las interpretaciones colectivas influyen la formación de políticas, las actitudes sociales y las experiencias individuales de los usuarios de cannabis medicinal.

Un tercer concepto clave que surge es el proporcionado por la sociología jurídica. Este concepto emerge como una herramienta para examinar la influencia del uso de medicamentos derivados del cannabis en la calidad de vida de las familias con integrantes afectados por epilepsia refractaria (Pérez, 2022). Dentro de este contexto, el acceso al cannabis medicinal se convierte en una cuestión multidimensional que involucra derechos humanos fundamentales, tales como el derecho a la salud, el derecho a la vida y el derecho a la libertad personal (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2023; Hernández-Sampieri, 2018).

La sociología jurídica proporciona un marco analítico para explorar cómo las leyes y las normas sociales inciden en el acceso al cannabis medicinal para estas familias (Hernández-Sampieri, 2018). De manera significativa, el estigma y la discriminación que pueden enfrentar estas familias, las instituciones médicas y el sistema legal, se convierten en foco de análisis para comprender su impacto en la calidad de vida (Smith, 2020). El panorama legal para el cannabis medicinal exhibe variaciones sustanciales entre diferentes países. La sociología jurídica facilita la evaluación de cómo las leyes y regulaciones específicas afectan el acceso y uso del cannabis medicinal por parte de las familias, ofreciendo una perspectiva crítica y contextualizada (García-Gómez, 2023).

Por su parte, la teoría de la legitimación jurídica de Niklas Luhmann (1987), incorporada al marco teórico de la investigación sobre cannabis medicinal, ofrece una perspectiva destacada sobre la construcción social de la legalidad en este contexto específico. Según Luhmann (1987), la legalidad no es inherente ni natural a las prácticas; más bien, se forja socialmente a través de procesos de legitimación. En el ámbito del cannabis medicinal, la legalidad se ha configurado mediante la investigación científica que respalda la eficacia y seguridad del tratamiento, el debate público que aborda los beneficios y riesgos en medios de comunicación y en la sociedad civil, y las decisiones políticas que promulgan leyes y regulaciones para su uso en diferentes países. Dentro de este marco, la legitimidad y legalidad del cannabis medicinal se ven influidas por diversos factores, como la percepción de su seguridad y eficacia, valores sociales, creencias culturales, así como intereses económicos y políticos (Luhmann, 1995). Los actores involucrados en este proceso de legitimación abarcan médicos, investigadores, pacientes, asociaciones de pacientes, empresas farmacéuticas, políticos y los medios de comunicación. Sin embargo, este proceso no está exento de disputas y controversias, que se manifiestan en el debate sobre los riesgos y beneficios del cannabis medicinal, su potencial para el abuso y la adicción, y su impacto en la salud pública. Estas disputas resaltan la complejidad de la legitimación jurídica en el contexto específico del cannabis medicinal y su interacción con diferentes actores y dimensiones sociales.

5 Metodología

El presente escrito constituye la recopilación de diversos elementos que han dado forma a la trayectoria académica del autor. En primer lugar, la experiencia personal y los proyectos relacionados con el consumo de cannabis como planta medicinal, junto con la participación en el ámbito académico desde la perspectiva de la sociología, se erigen como los principales fundamentos que impulsaron la realización de esta investigación. La recopilación de datos no es ajena a estos aspectos, ya que es gracias a la experiencia y trayectoria en el ámbito del cannabis medicinal que puedo abordar, desde distintas perspectivas, una preocupación investigativa orientada a esclarecer, desde un punto de vista sociológico, el complejo entramado de implicaciones que representa en la actualidad el uso de cannabis medicinal en pacientes con epilepsia refractaria y cómo este tratamiento influye en su calidad de vida. Este análisis abarcará tanto aspectos generales y estructurales, como dimensiones personales, colectivas y subjetivas. A continuación, detallaré la metodología mediante la cual se recopilará la información y se trazará la ruta para llevar a cabo esta investigación.

5.1 Enfoque

El enfoque de la investigación será cualitativo. Se optó por este enfoque debido a la naturaleza del tema de investigación, que busca comprender las experiencias y significados de los familiares con pacientes con epilepsia refractaria tratados con derivados del cannabis del territorio colombiano entre el período 2023-2024, en relación con las características socioculturales, jurídicas y médicas que influyen en su percepción y prácticas. El enfoque cualitativo permitirá una exploración profunda y detallada de las perspectivas individuales

El análisis de las vivencias y significados de los familiares de pacientes con epilepsia refractaria sujetos a tratamiento con cannabis medicinal, en relación con las implicaciones en la calidad de vida, encuentra su mayor pertinencia en el enfoque cualitativo, destacando su capacidad para desentrañar las complejidades de fenómenos sociales según lo propuesto por Creswell (2014). Siguiendo la metodología sugerida por Sampieri et al. (2014), el enfoque cualitativo facilita la inmersión profunda en los fenómenos al operar en entornos naturales. En este marco, los significados se desprenden directamente de los datos, conllevando un proceso inductivo que

viabiliza el análisis de múltiples realidades. Además, este paradigma cualitativo posibilita una profundización en los significados, la expansión y enriquecimiento de las interpretaciones, así como la contextualización del fenómeno en cuestión (Sampieri et al., 2014).

Este enfoque metodológico se erige de manera coherente con la naturaleza multifacética del tratamiento de cannabis medicinal en pacientes con epilepsia refractaria, permitiendo abordar de manera holística la complejidad de las implicaciones socioculturales, jurídicas y médicas asociadas al uso de cannabis medicinal. Cabe recalcar que, en el ámbito científico, el conocimiento se transforma constantemente, y este estudio se alinea con la comprensión actual sobre el tema.

5.2 Método

En este estudio, se emplea el enfoque fenomenológico como método principal, fundamentado en la idea de comprender la experiencia subjetiva de los familiares con pacientes en condición de epilepsia refractaria y su tratamiento con derivados del cannabis en su contexto social y cultural. Este enfoque, según Creswell (2014) y Giorgi (2009), se distingue por su capacidad para explorar las percepciones, vivencias, emociones, creencias y valores de los individuos, trascendiendo las perspectivas normativas y científicas convencionales.

La elección de este método se justifica al considerar que la fenomenología es especialmente apta para desentrañar las complejas implicaciones del uso de cannabis medicinal como tratamiento en pacientes con epilepsia refractaria. Siguiendo las ideas de Merleau-Ponty (1962) y Van Manen (1990), se espera que este enfoque arroje luz sobre las expectativas de los interlocutores y las diversas situaciones que experimentan en sus vidas personales y sociales. Adicionalmente, la fenomenología se revela como una herramienta esencial para interpretar los significados que los participantes atribuyen al cannabis medicinal. En línea con Strauss y Corbin (1990), este enfoque no solo permite comprender cómo la sustancia se integra en la identidad personal de aquellos que padecen la condición de epilepsia refractaria, sino también cómo contribuye a la construcción de sus proyectos de vida.

5.3 Instrumento de producción de información

Para esta investigación, se propone la entrevista en profundidad como el instrumento principal de producción de información. Esta elección se respalda en las sugerencias metodológicas de Kvale (2007) y Rubin y Rubin (2012). Este método se erige como una herramienta idónea para obtener información detallada y rica acerca de las experiencias y significados de los participantes en relación con las características socioculturales, jurídicas y médicas del consumo de cannabis medicinal en pacientes con condición de epilepsia refractaria del territorio colombiano, esto dado que las familias entrevistadas para la investigación, no sólo pertenecen a la ciudad de Medellín, sino también a ciudades como Bogotá y Cartagena.

La entrevista en profundidad se selecciona estratégicamente debido a su capacidad inherente para captar a fondo las experiencias y significados de los participantes y su relación con el uso de cannabis medicinal en pacientes con epilepsia refractaria. Este enfoque metodológico permite explorar de manera exhaustiva las distintas perspectivas de los participantes, desentrañar cómo construyen su propia realidad en torno al tema de investigación y obtener información valiosa que no solo enriquecerá la comprensión académica, sino que también contribuirá a la mejora de políticas públicas y atención médica en este ámbito específico. Gracias a las entrevistas en profundidad, se podrá abordar una exploración más completa y libre, facilitando la captura de matices, perspectivas diversas y experiencias enriquecedoras de los participantes (Kvale, 2007).

En segundo lugar, la información será recopilada mediante la observación participante que se realizará en fundaciones, eventos, talleres y encuentros relacionados con el consumo de cannabis con fines medicinales en Medellín. La observación participante como estrategia de investigación nos permite generar un entendimiento de los contextos estudiados y a involucrar a los participantes de manera activa en el proceso de investigación (Rekalde, et al., 2014) La observación participante junto con otras herramientas como el registro en notas de campo nos permite generar un análisis y categorizar la información recopilada para construir la realidad estudiada. Este enfoque nos permitirá comprender la difusión, los lugares y los temas más relevantes abordados en reuniones que congregan a diversos sectores sociales interesados en el cannabis. Cabe destacar que algunos de estos eventos atraen a una audiencia diversa, que incluye tanto a consumidores recreativos como a consumidores medicinales, e incluso a aquellos que practican ambas modalidades de consumo. La participación activa en estos encuentros proporcionará una visión inmersiva y contextualizada

de las dinámicas sociales, las tendencias emergentes y las interacciones en torno al cannabis medicinal en la comunidad. Esta información complementará las perspectivas obtenidas a través de las entrevistas en profundidad, permitiendo así una comprensión más completa del fenómeno.

5.4 Unidad de trabajo

Para este estudio, la principal fuente de información será la población entrevistada, compuesta por familias afectadas por la condición médica de epilepsia refractaria y que han optado por el tratamiento con cannabis medicinal. La elección de este grupo como fuente de información se sustenta en tres aspectos esenciales.

En primer lugar, se destaca su conocimiento y experiencia directa con el cannabis medicinal, lo cual facilita la obtención de información detallada y diversa sobre los efectos y usos de esta sustancia. Esta perspectiva brinda una visión integral y compleja del fenómeno, enriqueciendo la comprensión del tratamiento desde una óptica práctica.

En segundo lugar, se valora la posibilidad de realizar un análisis profundo al explorar en detalle las experiencias y opiniones de los participantes. Esta profundidad en la investigación permite captar matices y aspectos subyacentes que podrían no ser evidentes en un análisis más superficial.

Por último, se anticipa que la información recopilada a través de las entrevistas será sometida a técnicas de análisis de contenido. Esta metodología permitirá identificar patrones, categorías y relaciones emergentes entre los diferentes discursos y experiencias. La aplicación de estas técnicas contribuirá a una interpretación más rica y contextualizada de los datos obtenidos, proporcionando una comprensión más completa de la complejidad inherente al uso de cannabis medicinal en el tratamiento de la epilepsia refractaria.

En segundo lugar, se contará con el respaldo de documentos, investigaciones, entrevistas y conferencias grabadas que facilitarán la generación de preguntas, reflexiones y la complementación de las percepciones obtenidas durante las entrevistas en profundidad. Estos recursos previos ampliarán el panorama de análisis, contribuyendo a alcanzar conclusiones más fundamentadas y rigurosas en las interpretaciones realizadas. Este conjunto de insumos, en conjunción con las entrevistas y el marco referencial, posibilitará la triangulación de información, un enfoque valioso

para descifrar con mayor certeza los datos recopilados y lograr una interpretación más precisa y sólida.

5.5 Unidad de observación

En el contexto de este estudio, la unidad de observación se focaliza en los relatos, comportamientos e historias emergentes provenientes de las entrevistas realizadas a participantes con relación a pacientes que padecen epilepsia refractaria y que son tratados con cannabis medicinal. Este grupo representa el foco principal de las experiencias que se explorarán detalladamente. Este análisis abarcará sus motivaciones para el uso de cannabis medicinal, las modalidades de suministro, los efectos percibidos, las dificultades y beneficios experimentados, así como sus percepciones del marco legal actual.

En una segunda instancia, se explorará desde la perspectiva de la salud en relación con el cannabis medicinal. Se indagará acerca de la disposición de los participantes para que un profesional de la salud lo recomiende, las barreras que enfrentan en este proceso y su perspectiva en relación con la evidencia científica disponible sobre el tema.

En un tercer plano, se examinará la comprensión de los participantes respecto al marco legal colombiano que regula el acceso y uso del cannabis medicinal. También se explorarán sus percepciones sobre las experiencias de las personas en el proceso de acceso a esta forma de tratamiento, su experiencia en los conocimientos de la planta y sus propiedades terapéuticas, sus criterios de uso y prescripción, así como sus conocimientos en el cultivo y la tecnificación para el control de dosis en el suministro.

5.6 Unidades de análisis

Las unidades de análisis en este estudio se fundamentan en las categorías deductivas delineadas en el objetivo general de la investigación. Estas categorías, a su vez, se centran en:

Percepciones sobre el cannabis medicinal: La investigación abordará cómo los participantes conceptualizan el cannabis medicinal, profundizando en sus percepciones acerca de sus beneficios, riesgos y efectos en la salud.

Experiencias con el uso del cannabis medicinal: Se examinarán en detalle las experiencias de los pacientes con tratamientos de cannabis medicinal. Esto comprende sus motivaciones para el uso, las modalidades de consumo, los efectos percibidos, así como las dificultades y beneficios experimentados a lo largo de su tratamiento.

Marco legal del cannabis medicinal: La investigación analizará el marco legal colombiano que regula el acceso y uso del cannabis medicinal. Este análisis incluirá la identificación de barreras y facilitadores que inciden en el acceso de los ciudadanos a este tipo de tratamiento, proporcionando una comprensión integral de su entorno normativo

5.7 Población y muestra

La población objeto de esta investigación está compuesta por personas mayores de edad, abarcando hombres, mujeres y aquellos de cualquier diversidad de género que mantengan una relación con pacientes de epilepsia refractaria sometidos a tratamiento con cannabis medicinal.

La selección de la muestra se orienta tanto hacia la representatividad como hacia la conveniencia. La representatividad se justifica al buscar la participación de personas con familiares afectados por epilepsia refractaria, ya que poseen un conocimiento profundo sobre las implicaciones del suministro de cannabis como tratamiento. Simultáneamente, se aplicará un enfoque de muestra por conveniencia, incluyendo consumidores de cannabis medicinal seleccionados bajo el criterio de tener una relación con la planta desde una perspectiva medicinal en el contexto de la epilepsia refractaria.

En relación al número de participantes, se obtuvo siete fuentes de información a través de entrevistas en profundidad. Este enfoque permitió capturar la diversidad de perspectivas y experiencias, enriqueciendo la comprensión del fenómeno en estudio, pues en ella participaron las madres, en su totalidad y dos padres.

5.8 Plan de recolección de la información

El contacto con los interlocutores se realizó por medio de las redes sociales o cercanos que proporcionaron los contactos, la información se recolectó a través de entrevistas a profundidad. Se utilizó una guía de entrevista que incluyó preguntas abiertas sobre las experiencias, opiniones y

conocimientos de los participantes sobre el cannabis medicinal. Las entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas para su análisis. Así mismo, se les leyó un documento de consentimiento informado en el cuál las y los participantes accedieron a que se usaran sus nombres reales en la investigación con fines de darle mayor visibilidad a las prácticas y luchas.

5.9 Plan de análisis de la información

El análisis de la información se llevó a cabo en varias etapas. En primer lugar, se realizaron las entrevistas a profundidad, y la información más relevante fue transcrita. Posteriormente, se llevó a cabo una lectura completa con el objetivo de obtener una visión general de la información, identificar aspectos confusos y claros, y garantizar que la información sea decodificable y accesible. A continuación, se organizó la información utilizando las categorías de análisis seleccionadas para esta investigación, dividiendo las entrevistas en partes y agrupándolas en torno a los temas centrales.

Finalmente, se llevó a cabo el análisis intra-inter y extra textual, donde se abstrajo la información obtenida y se interpretaron los resultados. Cabe destacar que este procedimiento de análisis sigue la metodología propuesta por Jimenez (s.f), asegurando una aproximación rigurosa y sistemática al análisis de los datos recopilados.

5.10 Presupuesto

Para llevar a cabo esta investigación, el presupuesto disponible contemplaba los costos asociados con los desplazamientos necesarios para encontrarse con los interlocutores. Sin embargo, dado que las entrevistas se dieron en el marco de conversaciones telefónicas, no hubo necesidad de imprimir recursos en esos desplazamientos, pero sí en la observación participante en 5 eventos o encuentros de grupos de difusión de cannabis en la ciudad. Haciendo un cálculo basado en el precio del transporte público, se estima que el presupuesto requerido será de aproximadamente 80.000 pesos colombianos. Lo que significa que es viable la investigación en términos de presupuesto.

5.11 Cronograma

El cronograma de actividades para la elaboración de las entrevistas comenzó en marzo de 2023 con la asistencia a charlas, encuentros cannábicos y el establecimiento de contactos con fundaciones relacionadas con el cannabis medicinal, lo que permitió generar redes y recopilar información preliminar para la investigación. Durante el periodo de enero a julio de 2024, se llevaron a cabo las actividades de planeación, como la preparación de las preguntas, la selección de los participantes y la organización logística para las entrevistas. En agosto de 2024 se inició la fase de recolección de información mediante las entrevistas, las cuales se extendieron hasta octubre del mismo año. Posteriormente, entre noviembre de 2024 y diciembre de 2024, se desarrolló la etapa de codificación y procesamiento de los datos obtenidos, lo que permitió preparar la información para el análisis. Finalmente, en enero de 2025, se realizó el análisis de los datos y la redacción de los resultados, discusión y conclusiones, culminando exitosamente el trabajo dentro de los plazos propuestos. Este cronograma asegura una gestión adecuada del tiempo y los recursos para cumplir con los objetivos establecidos.

5.12 Consideraciones éticas

Se tendrá en cuenta el consentimiento informado para la realización de las entrevistas, a continuación, se anexa documento (Ver anexo 1).

6. Hallazgos: capacidad de agenciamiento en las familias con hijos con epilepsia refractaria

Los siguientes hallazgos nos plantean que la capacidad de agenciamiento en este caso revela cómo las familias no solo enfrentan las barreras impuestas por la enfermedad, sino también los obstáculos sociales y legales asociados con el uso de cannabis medicinal. Dado que la epilepsia refractaria, al ser una condición para la cual las soluciones médicas convencionales a menudo no son efectivas, obliga a los cuidadores a explorar opciones no tradicionales, estas familias asumen riesgos y toman decisiones informadas basadas en sus propias investigaciones y experiencias.

Este apartado da cuenta como las familias afectadas por la epilepsia refractaria desarrollan diversas estrategias de agenciamiento mediante el uso de cannabis medicinal. Los hallazgos se dividen de la siguiente manera: en primer lugar las iniciativas y exploración del cannabis medicinal, al encontrarse las familias con la inoperancia de los tratamientos tradicionales se ven en la necesidad de investigar y probar opciones diferentes para garantizar la salud de sus hijos, encontrando en el cannabis medicinal y su uso terapéutico la respuesta satisfactoria; en segundo lugar, los desafíos y las barreras sociales e institucionales a las que la decisión del uso de la planta les conlleva, fruto de la estigmatización histórica de la marihuana, generan señalamientos hacia las familias por la utilización del cannabis, socialmente existe una percepción negativa del uso de esta planta, así como también, las barreras institucionales que afectan su implementación como tratamiento, los procesos regulatorios en torno al uso del cannabis medicinal en Colombia aún no están claros, dificultando el acceso de los pacientes a estos tratamientos y su poca disponibilidad; tercero, la toma de decisiones informadas en las que las familias a través de la evaluación de los pros y los contras del uso medicinal de la planta eligen hacer uso de ella, para hacerle frente a las crisis convulsivas; cuarto, la calidad de vida en las familias en donde se halla el proceso que han venido siguiendo con el fin de mejorar no sólo la condición de sus hijas e hijos sino también la suya propia, mediante el uso del cannabis medicinal como alternativa válida de tratamiento y no como un sustitutivo de los medicamentos farmacológicos, desentrañando a su vez las la lucha por el acceso de los medicamentos, tanto tradicionales como alternativos a raíz de los costos económicos que ello requiere. Y, por último, la inserción social de familias como un proceso impulsado por redes de apoyo comunitarias. Aunque la búsqueda de alternativas terapéuticas comienza de manera individual, pronto se convierte en un esfuerzo colectivo a través de asociaciones como Mamá Cultiva y otras fundaciones.

Estas organizaciones ayudan a transformar necesidades personales en causas compartidas, facilitando el acceso a tratamientos y promoviendo el empoderamiento de los cuidadores. El agenciamiento colectivo permite a estas familias desafiar las barreras impuestas por el sistema de salud, promoviendo el reconocimiento del cannabis como una opción legítima. La difusión de experiencias exitosas y el apoyo de profesionales de la salud han sido claves en este proceso. Además, la integración en estas redes no solo mejora el bienestar de los niños, sino que también ayuda a mitigar el aislamiento social de sus familias, permitiéndoles recuperar espacios comunitarios y contribuir a una transformación social más inclusiva.

La epilepsia refractaria es una forma de epilepsia en la que las crisis epilépticas no responden a los medicamentos que normalmente se utilizan para tratar esta condición. Esta condición neurológica es compleja porque “los medicamentos no surten efecto y los niños y niñas pueden presentar varias crisis convulsivas diariamente, lo anterior se suma a un alto compromiso cognitivo y de movilidad” (Hermosilla et al., 2017, p. 54), se considera "refractaria" en términos médicos cuando una persona ha probado al menos dos medicamentos anticonvulsivos, siguiendo los estándares clínicos y con dosis adecuadas, sin lograr un control adecuado de las crisis. En Colombia, como se mencionó anteriormente, existen pocos estudios sobre las causas y consecuencias de esta enfermedad. En el ámbito médico, la epilepsia refractaria enfrenta grandes limitaciones, debido a la falta de investigaciones suficientes que permitan desarrollar tratamientos viables y personalizados para cada caso.

Esta condición presenta grandes dificultades, principalmente porque la resistencia a la medicación permite que las crisis persistan, lo que a su vez agrava otras funciones del cuerpo. Esto tiene un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con epilepsia refractaria, ya que el escaso control de las crisis puede limitar sus actividades diarias, aumentar el riesgo de lesiones y generar complicaciones cognitivas, al igual que la calidad de vida de los familiares.

En Colombia, el acceso a neurólogos y epileptólogos especializados es bastante limitado debido a trabas administrativas que retrasan los diagnósticos y tratamientos adecuados para la epilepsia refractaria. Otro obstáculo que enfrentan los pacientes es la disponibilidad de medicamentos, ya que, aunque la mayoría de los anticonvulsivos están disponibles, su costo y accesibilidad se convierten en barreras para muchos. Dado que gran parte de la población depende del Entidad Promotora de Salud (EPS), este no siempre ofrece los medicamentos más idóneos y efectivos.

En este contexto, las familias de pacientes con epilepsia refractaria se ven obligadas a enfrentar numerosos desafíos para mejorar la calidad de vida de sus hijos. Ante la limitación de los tratamientos ofrecidos por el sistema de salud y los efectos secundarios de los medicamentos, muchas familias han optado por tomar un papel más activo en la búsqueda de alternativas. Este apartado expone el proceso de agenciamiento que adquieren los familiares de pacientes con epilepsia refractaria.

Mencionábamos que la capacidad de agenciamiento, se refiere a la capacidad de los individuos para actuar en el mundo social, reproduciendo la sociedad en la que viven, y reflexionar sobre las condiciones sociales que influyen en su acción. Implica el desarrollo de la habilidad de los sujetos para distanciarse de la práctica cotidiana, realizar elecciones estratégicas conscientes, y hasta cierto punto, ser responsables de sus acciones (Giovine & Barri, 2023). En este contexto, el uso de cannabis medicinal se ha convertido en una de las principales estrategias adoptadas por estas familias para manejar las convulsiones severas y mejorar el bienestar de sus hijos.

Para definir la capacidad de agenciamiento en el contexto de la epilepsia refractaria, es necesario examinar las condiciones que han permitido el desarrollo de esta capacidad en los familiares de los pacientes. En este sentido, Amartya Sen ofrece una perspectiva relevante sobre el concepto. Según Sen (2006), la capacidad de agenciamiento está directamente vinculada a la disponibilidad de condiciones materiales básicas, como la salud, la educación y el trabajo, así como a la capacidad de participar en la vida social y reconocer situaciones injustas que pueden ser transformadas. En este sentido, Sen proporciona un enfoque relevante en el contexto de la epilepsia refractaria, al mostrar cómo las familias deben enfrentar la falta de efectividad de los tratamientos médicos convencionales. Dado que las terapias tradicionales no son efectivas, estas familias deben desarrollar la habilidad para gestionar activamente la atención médica, explorar alternativas terapéuticas y enfrentar los desafíos que surgen en su relación con los sistemas de salud.

En el caso de la epilepsia refractaria, el agenciamiento cobra una importancia particular, ya que las familias se ven forzadas a buscar tratamientos fuera de los protocolos convencionales debido a la ineficacia de las terapias tradicionales. El proceso de agenciamiento, por tanto, incluye la capacidad de cuestionar el statu quo y explorar alternativas como el uso de cannabis medicinal, un tratamiento que, aunque enfrenta barreras legales y sociales en muchos países, ha demostrado resultados prometedores en la reducción de las crisis epilépticas.

Para Giddens (1984), la agencia se refiere a la capacidad que tienen los actores sociales para tomar decisiones autónomas de forma consciente, de tal manera que ello pueda contribuir a modificar las estructuras sociales en las que se desenvuelven los sujetos, de esta manera, la agencia se nos expresa en los padres en la capacidad de buscar alternativas a los tratamientos médicos que vienen utilizando sus hijas e hijos, en un proceso de observación sobre los efectos del cannabis medicinal en la patología de sus infantes y con ello, se enfrentan a lo institucionalmente establecido en donde los tratamientos con cannabis siguen siendo un estigma como medicación alternativa.

La elección del cannabis medicinal no se limita a una cuestión de acceso a una nueva terapia, sino que representa un acto de agenciamiento en el que las familias desafían normas médicas, legales y sociales. Este proceso implica investigar los beneficios del tratamiento, conectarse con comunidades de apoyo y enfrentar posibles repercusiones legales, todo mientras ejercen su derecho a buscar lo que consideran el mejor cuidado para sus hijos. Por lo tanto, el cannabis medicinal no solo representa una opción terapéutica, sino también un símbolo de la capacidad de estas familias para actuar y tomar control sobre decisiones críticas en un entorno de incertidumbre y limitaciones estructurales.

6.1 Iniciativa y exploración del cannabis medicinal de las familias

Las familias de pacientes con epilepsia refractaria, enfrentadas a la ineficacia de los tratamientos médicos tradicionales, han mostrado una notable capacidad de agenciamiento al tomar la iniciativa de investigar y probar el uso del cannabis medicinal. Este proceso no es pasivo, sino por el contrario, es a través de una búsqueda activa de alternativas, impulsada por el deseo de mejorar la calidad de vida de sus seres queridos que se desarrolla dicha capacidad. El contexto en el que se da esta iniciativa es particularmente desafiante, marcado por la falta de apoyo institucional y la persistente estigmatización del cannabis, tanto en el ámbito médico como social.

Un ejemplo claro de esta iniciativa es el caso de Darling¹ (Comunicación personal, 26 de agosto 2024) madre entrevistada que, tras escuchar sobre los beneficios del cannabis, decidió investigar por su cuenta. Relata cómo llegó a conocer el caso de Rick Simpson, un hombre que afirmaba haberse curado del cáncer de piel gracias al uso de aceite de cannabis, lo que la motivó a

¹ Los nombres usados de las familias entrevistadas son sus nombres reales.

profundizar en el tema. "Yo empecé a averiguar ¿Y esto de qué se trata? A la semana lo compré con una persona de Medellín" (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024). Este primer paso marcó el inicio de un cambio significativo en su hijo Emmanuel, quien tras seis años sin reír ni llorar, "a la primera semana de estarle dando cannabis (...) reía a carcajadas". Este ejemplo no solo destaca la iniciativa personal, sino también los efectos visibles que llevaron a las familias a continuar con el uso del cannabis medicinal.

Además de investigar de manera independiente, las familias también experimentan con distintas fórmulas magistrales de cannabis, buscando el tratamiento más efectivo para sus hijos. En uno de los testimonios, Darling explica cómo empezó a elaborar el cannabis ella misma, enseñada por otra madre que también trataba a su hija con esta sustancia. "Obtuvimos lo que queríamos, realmente hizo efecto" (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024), señala, mostrando que el proceso no se limita a la búsqueda de productos comerciales, sino que también involucra la fabricación casera del aceite.

Otro aspecto que evidencia la capacidad de agenciamiento se pudo observar en las entrevistas gracias a la exploración del cannabis medicinal por parte de estas familias que se enmarca en un contexto donde los medicamentos tradicionales han mostrado ser ineficaces para controlar la epilepsia refractaria. Este desafío ha llevado a que las familias experimenten con tratamientos alternativos, tomando decisiones basadas en observaciones directas sobre el bienestar de sus hijos. Un ejemplo de esto es la experiencia de Eider un padre que decidió probar el cannabis ofrecido por la EPS llamado Neviot, pero observó que "en muchas personas les ha dado buena respuesta, pero nuestra hija no fue exitosa." (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024). Este padre, después de una breve experimentación, volvió al uso de cannabis suministrado por fundaciones como Thani y Luna Valentina, destacando que el tratamiento artesanal proporcionado por estas organizaciones generaba mejores resultados, "Juana es una niña más alerta, más conectada con el entorno, más independiente de acuerdo a sus posibilidades (..). Entonces, de verdad que es una alegría inmensa poder ver a nuestra hija así" (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024). Y es que estas experimentaciones en donde las madres y padres hacen uso de la observación de los efectos, han mostrado que los resultados de la implementación de uno u otro tratamiento son tan claros y directos que, terminan siendo contundentes en la toma de decisiones de cuál tratamiento consideran se deba emplear.

Este tipo de decisiones refleja un enfoque experimental similar al que suelen seguir los médicos con los medicamentos tradicionales para la epilepsia. Debido a la complejidad de la condición, los neurólogos con frecuencia prueban diferentes fármacos en busca de la dosis o combinaciones adecuadas, como lo señala Darling “Emmanuel ha tomado todos los fármacos, etosuximida, depakene qué es el ácido valproico en los diferentes nombres comerciales, lamotrigina, tegretol, urbadan, de todos.” (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024).

De la misma manera, Inés comenta que “los neurólogos empiezan con un medicamento, no le hizo, empiezan con otro, y así” (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024). En este sentido, el cannabis medicinal no es percibido como una solución definitiva, sino como una parte más del proceso de prueba y error al que se enfrentan las familias, similar a lo que ocurre con los fármacos convencionales y operando de forma similar a los especialistas desde la medicina tradicional.

El uso del cannabis medicinal como tratamiento para la epilepsia refractaria desde el proceso de prueba y error se convierte en el principal método, donde las familias asumen riesgos para encontrar una solución efectiva. Este proceso no es sencillo ni está exento de dificultades, y muchas veces implica una constante adaptación y reevaluación de las decisiones tomadas. “Yo estuve con el cannabis que da la EPS, pero no me gustó (...) sigo siendo devota del cannabis artesanal” (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024), señalando cómo sus decisiones son producto de una continua evaluación de los resultados obtenidos.

Otro aspecto del proceso de prueba y error se relaciona con las dosis y concentraciones de los diferentes cannabinoides (CBD, THC, CBG), las familias deben ajustar el tratamiento en función de la respuesta de sus hijos, comenta Inés que actualmente “estamos haciendo un ensayo con CBG porque no tiene psicoactivo, pero es muy bueno para la epilepsia refractaria” (Comunicación personal, 26 de agosto 2024), lo que subraya la importancia de la experimentación continua en busca de la combinación más efectiva para controlar las convulsiones. Aquí la capacidad de agenciamiento se expresa en las familias en la habilidad para actuar y tomar decisiones de manera autónoma, implicando tener la confianza necesaria para elegir el modo de vida digna (Sánchez & Vallejo, 2018). Así mismo, estas decisiones no son viscerales y están movidas por una conciencia práctica en búsqueda de un mejoramiento de las condiciones de salud de sus hijos, Giddens (1984) señala que los agentes sociales conducen sus acciones, y el entendimiento de las mismas por una conciencia práctica que como agentes tienen, y en ella

redirigen sus acciones en la consecución de los objetivos planteados, en el caso de los padres el control de las crisis convulsivas.

Este proceso también está marcado por la superación de la crítica y el rechazo social. En muchos casos, las familias enfrentan críticas por el uso de cannabis, como relata Darling “la gente me criticaba mucho, porque subía cosas como una niña de 7 o 8 años diciendo yo hago la medicina de mi hermano, entonces la gente decía que yo no podía hacer eso, que yo estaba loca.” (Comunicación personal, 26 de agosto 2024). Señalando así, como por su decisión de usar el cannabis medicinal era desprestigiada socialmente, invalidando una decisión basada en un proceso completamente informado y autónomo.

6.2 Desafíos y barreras sociales, económicas e institucionales a las familias

El uso de cannabis medicinal para el tratamiento de la epilepsia refractaria presenta una serie de barreras sociales, muchas de las cuales se derivan de la estigmatización cultural y la falta de conocimiento sobre sus beneficios terapéuticos. Aunque la evidencia científica respalda cada vez más su eficacia en el manejo de crisis epilépticas, persiste un fuerte estigma social que asocia el cannabis con su uso recreativo. Este estigma genera grandes obstáculos para las familias que, además de enfrentar una condición médica compleja, deben lidiar con las críticas sociales y familiares. Según un estudio de López et al. (2017), el rechazo social hacia el uso de cannabis medicinal es una barrera importante que limita el acceso a este tratamiento en diversas comunidades, ya que muchas personas no logran distinguir entre el uso medicinal y el recreativo de la sustancia.

La estigmatización desencadena frecuentemente un rechazo social que, lejos de facilitar la búsqueda de soluciones, se convierte en un desafío adicional para las familias. Este rechazo se observa en el ámbito familiar y comunitario, donde los familiares de los pacientes, ante la falta de comprensión de los beneficios del cannabis medicinal, se oponen rotundamente a su uso, asociándolo con un estilo de vida vinculado al abuso de drogas. Tal rechazo social se convierte en una carga emocional significativa para las familias, quienes deben manejar tanto la enfermedad de sus hijos como las críticas de su entorno cercano. De acuerdo con Vargas y Martínez (2018), este tipo de rechazo social provoca aislamiento y aumenta la angustia de los cuidadores, quienes se ven

en la necesidad de defender su decisión ante un entorno que no comprende la naturaleza terapéutica del cannabis.

Es así como la estigmatización que desencadena en un rechazo social se convierte en características sociales frecuentes. Las familias que han optado por el cannabis medicinal enfrentan con frecuencia dicho rechazo, tanto social como familiar, lo que intensifica la carga emocional que ya enfrentan al buscar un tratamiento adecuado para sus seres queridos. Este rechazo surge de la percepción generalizada de que el cannabis está asociado con un estilo de vida vinculado al abuso de drogas dado que se considera una droga dañina para la salud. (Valderrama et al., 2019, p. 7).

En las entrevistas realizadas, se observa cómo algunos familiares y amigos reaccionan negativamente, argumentando que el uso de cannabis podría tener efectos dañinos o convertir a los niños en "marihuaneros". Esto no solo crea una barrera social significativa, sino que también intensifica la carga emocional de las familias, quienes deben justificar su decisión de tratar a sus hijos con un tratamiento que muchos consideran controvertido o incluso peligroso. Según las experiencias compartidas por las familias, este rechazo social genera un fuerte aislamiento, como es el caso de Inés, quien enfrentó tanto el rechazo de su círculo cercano como de sus vecinos cuando decidió tratar a su hija con cannabis medicinal. Inés relata que, a pesar de los avances de su hija con el tratamiento, recibió críticas severas: "Mi familia decía que no, que cómo iba a volver la niña marihuana", (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024). Sin embargo, con el tiempo, su entorno inmediato comenzó a cambiar de opinión cuando observaron las mejoras en su hija, incluso llegando a ayudarla en el cultivo de cannabis "luego ya mi mamá después cuando entendió lo que pasaba con la niña y la niña ya salió de sus convulsiones, entonces ya nos ayuda a cultivar" (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024). Este ejemplo ilustra cómo las barreras sociales no solo afectan el bienestar emocional de las familias, sino que también obstaculizan el proceso de toma de decisiones.

Sin embargo, a pesar de las barreras sociales y el rechazo, las familias encuentran formas de superar estas dificultades. A menudo, lo hacen a través del apoyo de otras familias que atraviesan situaciones similares, creando redes de apoyo que les brindan la confianza y el conocimiento necesarios para persistir en su decisión. Además, las experiencias positivas con el tratamiento y la mejora en la calidad de vida de los pacientes juegan un papel crucial en la superación de estas barreras, permitiendo a las familias reafirmar su decisión frente a los comentarios y críticas externas. Tal como destaca Ramírez (2019), el uso de redes de apoyo y la recopilación de evidencia

empírica sobre los beneficios del tratamiento son estrategias clave que permiten a las familias desafiar el estigma y continuar con su elección de tratamiento.

Otra barrera social que enfrentan las familias proviene de ellas mismas a partir del miedo y una resistencia inicial con el tratamiento. El proceso de adoptar el cannabis medicinal como opción de tratamiento no es sencillo para muchas familias. Aunque reconocen la ineficacia de los tratamientos tradicionales, el miedo y la resistencia iniciales hacia el uso del cannabis son comunes, debido a la asociación cultural negativa con esta planta. Muchas familias experimentan una profunda incertidumbre sobre los efectos del cannabis medicinal y las posibles consecuencias legales y sociales de su uso.

En una de las entrevistas, Paola y Benjamín relatan cómo fue su miedo inicial para la utilización de la planta “Pues uno como siempre piensa de que no, que la marihuana, que eso es lo que uno fuma, pues uno siempre se asusta (...) Y decíamos, ¿será que la niña en ese momento estará alucinando? No, nosotros pensábamos muchísimas cosas” (Comunicación personal, 5 de noviembre de 2024). Su declaración refleja cómo la estigmatización de la planta y la falta de una ruta clara de acceso legal al cannabis medicinal empuja a las familias a recurrir a vías no oficiales, lo que aumenta su temor ante posibles repercusiones legales. A pesar de estas barreras, la desesperación por mejorar la calidad de vida de su hija fue lo que la impulsó a superar el miedo y optar por este tratamiento. Poco después, vio mejoras significativas en su hija, que sustentan la decisión inicial de usar el cannabis medicinal permitiendo un mejor relacionamiento con ella.

Hay como más relacionamiento social con ella, ella lo escucha a uno, ella atiende, ella con sus ojitos, ella es muy gestual, entonces ella con sus ojitos le da a entender a uno que lo está escuchando, que bueno, sí, que. Y uno como mamá, pues percibe también eso de que ella lo escucha, de que ella está atenta, de si llegó el papá y él llega saludando, ella hace una sonrisa de que, ah, como que llego mi papá (Comunicación personal, 5 de noviembre de 2024).

En otros casos, el apoyo de profesionales de la salud que reconocen los beneficios del cannabis medicinal fue clave para que las familias superaran sus miedos iniciales. Por ejemplo, Paola y Benjamín mencionan cómo la médica que trataba a su hija apoyó el uso de cannabis medicinal, lo que le dio mayor confianza para continuar con el tratamiento.

Eso es lo que hace el cannabis, porque una vez por lo menos que me decía la neuróloga de la Roosevelt, la que tanto le comento que al principio ella fue la que nos ayudó, ¿ustedes qué prefieren? ¿Que ella tenga cinco, seis, siete medicamentos y mantenga dormida y mantenga ida, en otro en otro lugar? ¿O que tome tres medicamentos y ustedes al menos sentir que ella la escucha, de que ella la siente, de que ella la percibe? entonces eso lo hemos encontrado nosotros en el cannabis, de que gracias a Dios no hemos tenido que llegar a que ella tome más de cinco o seis medicamentos, sino que con estos tres y con ese complemento del cannabis ella se mantenga estable (Comunicación personal, 5 de noviembre de 2024).

A pesar de este apoyo, muchas familias sienten que deben defender sus decisiones frente a un entorno que aún mira con recelo el uso de este tipo de tratamiento.

A lo largo de su búsqueda de alternativas, las familias no solo enfrentan el desafío de encontrar un tratamiento efectivo, sino que también deben lidiar con los juicios y comentarios de su entorno. Sin embargo, aquellas que han superado este obstáculo destacan cómo los resultados obtenidos justifican sus decisiones, y cómo el apoyo de profesionales, amigos y otros padres en situaciones similares puede ser una fuente importante de fortaleza. El testimonio de Eider es claro: "Yo como padre de Juana recomiendo a otros pacientes, a otros niños, utilizarla a ojos cerrados y que no le tengan miedo, al fin y al cabo la sociedad no vive lo que uno vive con los niños así".

Además de los desafíos sociales, las familias que optan por el cannabis medicinal enfrentan importantes barreras legales e institucionales. A pesar de que en países como Colombia existe un marco legal que regula el uso del cannabis medicinal, su implementación práctica sigue siendo limitada, lo que dificulta el acceso de las familias a este tratamiento a través de los sistemas de salud convencionales. Un ejemplo claro de esta contradicción es la Ley Galán, o Ley 1787 de 2016, que establece el marco legal para el uso del cannabis medicinal en Colombia. Aunque esta ley fue promulgada con el objetivo de facilitar el acceso a tratamientos basados en cannabis, muchas familias reportan que no se aplica de manera efectiva. Las entrevistas reflejan la frustración que sienten al encontrarse con que, a pesar de la existencia de esta ley, el sistema de salud sigue sin ofrecer el acceso adecuado a los productos de cannabis medicinal. Inés menciona: "La ley Galán que me parece una ley muy bonita qué es la 1787, que tiene consignado todo lo del cannabis medicinal pero no se pone en práctica, sigue habiendo esa barrera". (Comunicación personal, 26

de agosto 2024). Este testimonio refleja la contradicción entre el marco legal y su aplicación en la vida cotidiana de los pacientes y sus familias.

El sistema de salud público, representado por las Entidades Promotoras de Salud (EPS), en muchos casos no suministra el cannabis medicinal de manera efectiva. Incluso cuando el cannabis es recetado, las familias reportan que los productos disponibles a través del sistema de salud no tienen el mismo efecto que los productos de cannabis artesanal o de producción independiente realizada en las fundaciones anteriormente mencionadas. En este sentido, Darling menciona que probó el cannabis proporcionado por la EPS, pero encontró que no era tan efectivo como el cannabis que compraba por fuera del sistema: "Yo estuve con el cannabis que da la EPS que se llama Neviot, y le quité el cannabis que me da Juan a fin de mirar a ver si realmente hacía un efecto, pero a mí no me gustó" (Comunicación personal, 26 de agosto 2024). Este tipo de experiencias resalta la desconfianza de las familias hacia el sistema de salud y la preferencia por soluciones autogestionadas.

Frente a estas barreras institucionales, muchas familias recurren a la autogestión del tratamiento, incluyendo el cultivo propio de cannabis como una forma de asegurarse de que sus hijos reciban el tratamiento adecuado y de calidad. El cultivo de cannabis no solo representa una solución práctica frente a la falta de acceso regulado por el Estado, sino también un acto de resistencia frente a las limitaciones impuestas por el sistema de salud. Inés relata cómo, a pesar de la falta de acceso a través de la EPS, decidió cultivar su propio cannabis para su hija: "Mi hija sigue sin cannabis del sistema de salud; mi hija tiene cannabis, pero porque yo le cultivo" (Comunicación personal, 26 de agosto 2024).

Este tipo de acciones individuales subraya la capacidad de agenciamiento de las familias frente a un sistema que no responde a sus necesidades. El cultivo propio de cannabis es una respuesta directa a las barreras legales e institucionales, muchas familias optan por esta vía como una medida desesperada para garantizar el bienestar de sus hijos.

Desde la perspectiva de Pierre Bourdieu (1990), las barreras sociales que enfrentan las familias que optan por el cannabis medicinal pueden entenderse a través de conceptos clave como *capital social* y *campo*. Capital social, se refiere a los recursos que una persona puede obtener a través de sus redes sociales, juega un papel crucial en el aislamiento que experimentan muchas familias debido a que, aquellas que recurren al cannabis medicinal pierden capital social cuando son rechazadas por sus amigos, vecinos o incluso familiares.

El aislamiento resultante reduce su acceso a apoyo social, exacerbando la carga emocional y práctica de cuidar a un niño con epilepsia refractaria. Sin embargo, algunas familias logran reconstruir este capital cuando los resultados positivos del tratamiento cambian la percepción de su entorno inmediato, como en el caso de la madre cuyo entorno comenzó a colaborar en el cultivo de cannabis tras ver mejoras en su hija.

Junto a las barreras anteriormente mencionadas, también señalan los cuidadores que la barrera económica para el acceso a un tratamiento de calidad está presente. Tanto en la medicina tradicional como en el tratamiento alternativo, el aspecto económico genera incertidumbre en las familias. Como menciona la investigación de Palacio & Rojas (2019), la epilepsia es una patología que se caracteriza porque cerca del 80% de las personas que la padecen viven en países de ingresos bajos y, a su vez, cerca del 70% de ellas podría vivir sin convulsiones si se diagnosticaran adecuadamente y se les tratara de acuerdo a él.

Este factor económico y el diagnóstico erróneo inicial son transversales en todas las familias entrevistadas manifiestan que uno de los principales factores de complicaciones de salud de sus hijas fue la falta de un diagnóstico y especialistas idóneos para la sintomatología que presentaban las niñas:

Entonces ahí ya entonces la doctora, pues, sí, gracias a dios empezó ella con los exámenes, ya ella nos dijo, no, es que usted definitivamente el error estuvo en el primer médico que los vio a ustedes, ustedes tuvieron que haberlos remitido para un neuropediatra, ¿ustedes quién los venía tratando? No, nosotros nos venía tratando, era un neurocirujano. Entonces ahí ya empezó el error, porque un neurocirujano, pues, se basa más ella nos explicaba un poco de cosas. Entonces ya no hay un trato ahí como como tal para lo que ella requería, un neuropediatra (Comunicación personal, 5 de noviembre de 2024).

Una situación similar vivió Darling, donde el médico pediatra que examinó a su hijo Emmanuel minimizó los síntomas que presentaba al inicio de la enfermedad, recomendando terapias que no eran acordes a lo que el niño necesitaba:

Y pues bueno, lo llevé a un pediatra y el pediatra dijo que por el nacimiento tenía un poquito de retraso, pero nada que con terapias no se recuperara, pero bueno, hicimos unas cuantas

cositas que él recomendó, como meterlo a la piscina, enterrarlo y Emmanuel mejoró poquito, no igual a los niños, pero Emmanuel volvió a convulsionar (..) Lo llevé al neurólogo como a los dos días, eso fue muy rápido, y lo diagnostican con parálisis cerebral infantil y obviamente con epilepsia, pero el médico no tenía exámenes, después que le realiza los exámenes lo diagnostican con Síndrome de West (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024).

En ese sentido, se evidencia que la falta de un diagnóstico inicial para la detección de la epilepsia es un factor común que viven las familias. La falta de un sistema de salud que responda a las necesidades de sus habitantes, como en el caso colombiano, acrecienta las dificultades que la misma enfermedad tiene.

A su vez, junto a este inconveniente, luego del diagnóstico las familias se encuentran nuevamente ante desafíos económicos, ahora con la falta de recursos para la adquisición de los medicamentos necesarios para el control de la enfermedad. Las EPS ponen trabas a los padres para la entrega de los medicamentos recomendados por los especialistas, teniendo que entablar acciones de tutela, endeudarse y buscar formas de proveer la medicina a sus familiares. En su discurso las familias reconocen el aspecto económico como un desafío para los padres de niños y niñas con epilepsia:

Inclusive a mi esposo le tocó sacar créditos con tarjetas para poder comprar los medicamentos, y luego él radicaba por allá en las EPS y luego volvían y nos reembolsaba (...) Entonces, nos tocaba así duro, nos tocó muy duro porque eran medicamentos comerciales, y las EPS con los medicamentos comerciales siempre han sido como muy esquivas. Inclusive nosotros nos vimos ya tan afectados económicamente que hasta en cuanto a la comida de nosotros, como le digo, mi esposo saca créditos, pero eso era solamente para medicamentos (Comunicación personal, 5 de noviembre de 2024).

Así pues, la experiencia de las familias evidencia que la epilepsia no solo es una condición médica compleja, sino también un problema social que pone en evidencia las falencias del sistema de salud. La falta de diagnósticos tempranos y acertados, junto con las barreras económicas y

administrativas para acceder a tratamientos adecuados, agravan las dificultades que enfrentan los pacientes y sus cuidadores.

6.3 Toma de decisiones informadas de las familias

La toma de decisiones sobre el tratamiento de epilepsia refractaria en niños, especialmente cuando se considera el uso de cannabis medicinal, es un proceso complejo que involucra una cuidadosa evaluación por parte de las familias. Estas decisiones no se toman de manera aislada ni impulsiva; en cambio, se basan en la información obtenida de diversas fuentes, como profesionales de la salud, otros padres, investigaciones científicas, y, a menudo, experiencias personales (Valderrama, 2019). A través de este proceso, las familias buscan equilibrar los beneficios y riesgos del uso de cannabis medicinal, considerando factores como la calidad del producto, la dosificación y los posibles efectos secundarios.

Un aspecto fundamental en la toma de decisiones es la elección entre el cannabis medicinal proporcionado por el sistema de salud y el cannabis artesanal o autogestionado. Muchas familias han compartido experiencias que subrayan las diferencias en términos de eficacia y calidad entre ambos tipos de productos, lo que ha influido de manera significativa en su decisión de optar por una fuente u otra.

El cannabis ofrecido por el sistema de salud ha sido motivo de controversia entre los cuidadores de pacientes con epilepsia refractaria. Algunas familias mencionan que, aunque aprecian la existencia de una opción legal y accesible a través del sistema de salud, han encontrado que la calidad y el impacto del producto no siempre cumplen con las expectativas. Eider señala que: “Yo estuve con el cannabis que da la EPS, pero a mí no me gustó. No le veía el mismo efecto en mi hija” (Comunicación personal, 2024). Para muchas familias, la principal preocupación con el cannabis ofrecido por las EPS radica en su falta de personalización, ya que no siempre contiene la proporción de cannabinoides necesaria para tratar los síntomas específicos de cada paciente.

En contraste, el cannabis artesanal, producido a pequeña escala por fundaciones como Thani y Luna Valentina o las mismas familias, es percibido como una alternativa más eficaz debido a su capacidad de ser personalizado para las necesidades del paciente. Varias familias han encontrado que el cannabis artesanal les ofrece mejores resultados en el control de las convulsiones de sus hijos, lo que refuerza su preferencia por esta opción. Darling lo resume de manera clara:

“Antes de entrar a la UCI, yo le di el cannabis que me da Juan y Emmanuel salió, o sea que para mí el cannabis artesanal es lo máximo. Entonces desde ahí para acá hemos estado con ese cannabis.” (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024). Este tipo de cannabis permite un mayor control sobre la concentración de cannabinoides, algo que resulta crucial cuando los pacientes tienen condiciones como la epilepsia refractaria, donde la respuesta al tratamiento varía significativamente de un niño a otro.

Por lo tanto, muchas familias optan por el cannabis artesanal después de haber probado opciones legales y no haber visto mejoras significativas. Esta decisión no se toma a la ligera; implica un proceso cuidadoso de investigación y ajuste, ya que la dosificación y los componentes del cannabis varían dependiendo de las necesidades del paciente.

Otro elemento clave en la toma de decisiones informadas es la necesidad de ajustar y personalizar el tratamiento según la condición específica de cada paciente. La epilepsia refractaria, al ser una condición que no responde de manera consistente a los tratamientos tradicionales, exige un enfoque flexible y a menudo experimental. El cannabis medicinal se convierte en una opción viable debido a la posibilidad de ajustar las proporciones de diferentes cannabinoides (como el CBD, THC, y CBG) para controlar los síntomas específicos de la epilepsia.

El cannabidiol (CBD) es el cannabinoide más comúnmente utilizado en el tratamiento de la epilepsia, Pesántez (2021) en su tesis doctoral reconoce que el uso de CBD como tratamiento añadido a los medicamentos tradicionales anticonvulsivos, logra mejorar sustancialmente el control de las crisis epilépticas sin producir efectos psicoactivos. Muchas familias comienzan con productos que contienen principalmente CBD, ya que es el componente más ampliamente estudiado y recomendado para tratar la epilepsia en niños. En varios testimonios, los padres describen cómo iniciaron el tratamiento con CBD y observaron mejoras inmediatas en sus hijos, Paola señala cómo: “comencé a dárselo, de a una gotica y vi que le fue mermando las convulsiones poco a poco, hasta que después ya comencé que los otros medicamentos ya no se los volvieron a subir, porque él estaba controlándose con el cannabis.” (Comunicación personal, 2024).

Sin embargo, en casos donde el CBD por sí solo no es suficiente, las familias recurren a la inclusión de otros cannabinoides, como el THC (tetrahidrocannabinol), conocido por su efecto psicoactivo (Pesántez, 2021). Pero que también tiene propiedades medicinales importantes, especialmente en el manejo del dolor y la espasticidad muscular. El proceso de ajuste entre CBD y THC es delicado, ya que cada paciente reacciona de manera diferente. Por ejemplo, una de las

madres compartió cómo el uso de una proporción mínima de THC, junto con el CBD, fue clave para mejorar la calidad de vida de su hija.

El porcentaje de THC es de 1%, el que permite la ley, no permite más y mi hija toma 14%, entonces mira de dónde me sacó ese 14, se lo tengo que cultivar. Y por ejemplo, permite el 1% pero cuando tú vas donde el medico con una epilepsia refractaria de difícil control dice puro CBD, de hecho el Neviot y todo eso es sólo CBD sin THC (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024)

Las familias suelen comenzar con dosis bajas y aumentarlas gradualmente, observando cómo reacciona el paciente. Este proceso puede llevar meses, y a menudo requiere la asesoría de fundaciones como Thani y Luna Valentina con experiencia en la formulación de productos de cannabis medicinal. Este enfoque personalizado no solo garantiza un tratamiento más efectivo, sino que también permite a las familias sentirse más en control del bienestar de sus hijos. La personalización del tratamiento con cannabis medicinal, en comparación con los tratamientos farmacéuticos tradicionales, otorga a los padres una mayor capacidad para ajustar el enfoque según las necesidades cambiantes del niño.

6.4 Calidad de vida en las familias

Durante las últimas décadas, ha existido un arduo trabajo filosófico, teórico y metodológico alrededor del concepto de calidad de vida (Lugo, et, al 2002), generando interpretaciones diversas y convirtiéndolo en un concepto multidimensional y holístico que puede ser trabajado desde diferentes disciplinas médicas, jurídicas, sociales y políticas, como una preocupación de la era moderna hacia la búsqueda del bienestar generalizado.

Martha Nussbaum (2019) amplió este marco al proponer su enfoque de “capacidades centrales”, en el que la calidad de vida se vincula directamente con las posibilidades que tienen las personas para desarrollar actividades esenciales, viviendo de manera decente y satisfactoria, que abarcan la posibilidad de disfrutar de una vida larga y saludable, con acceso a atención médica. Es por ello por lo que los padres de hijos con epilepsia refractaria suelen asociar la calidad de vida con

la buena salud (Hermosilla et al, 2017, p. 57), situación similar que afrontan las madres y padres de los niños y niñas entrevistados para la presente investigación.

Para estos cuidadores, que usualmente son las madres, el uso de medicamentos derivados del cannabis, se ha convertido en una alternativa importante frente a los tratamientos tradicionales farmacológicos, los cuales, a partir de sus experiencias, observaciones y seguimientos, han encontrado que generan en sus hijas e hijos un deterioro cognitivo y que, con el paso del tiempo, no hallan mejoría en sus estados epilépticos; sin embargo, al implementar el cannabis como esa medicina que entra a complementar el uso de los fármacos, al mitigar las crisis convulsivas, mejoran a su vez los estados emocionales y sociales de ellos y sus familias. Por ejemplo, en el caso de Inés (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024), ella narra cómo la reducción de las convulsiones a causa del uso de cannabis medicinal en su hija Luna, les ha permitido satisfacer necesidades básicas esenciales tales como comer y dormir, tanto para ella como cuidadora, como para su hija, situación que antes no era posible debido a un temor constante de un evento crítico.

Por ende, esa calidad de vida a la que propenden las familias con el uso del cannabis como alternativa de medicina a la tradicional, es, entre todo, una consecuencia de la capacidad de agenciamiento que tienen sus cuidadoras y cuidadores frente a esa toma de decisiones informadas, frente a esa creación de comunidades y colectivos que se van forjando como una contraposición a la estructura hegemónica en materia de salud y acceso a medicamentos idóneos que permitan mejorar la esperanza de vida, la calidad de vida y el bienestar de sus hijos, hijas y de ellos mismos como cuidadores.

Es importante destacar en este punto que, el cannabis no se convierte en un tratamiento que llegue a reemplazar los medicamentos tradicionales recetados ni mucho menos, sino que la lucha de las madres y padres de estos infantes, es que el cannabis llegue a hacer parte del tratamiento integrante en la medida en que reconocen la eficacia de este, pues un punto crucial para cualquier medicamento es su eficacia, que resulte útil para mitigar una dolencia o malestar. A diferencia de todos los medicamentos que presentan efectos adversos, el cannabis tiene una ventaja y es que no existen reportes que indiquen que este pueda presentar una dosis letal, situación que sí ocurre con la mayor parte de productos farmacológicos (Kochen, 2022, pág., 2). La mayoría de los médicos tratantes de las familias entrevistadas no recomiendan el uso del cannabis como tratamiento alternativo desde su práctica médica tradicional, pues al ser un componente natural, no tienen

claridad de la dosificación, pero suelen reconocer las mejorías de sus pacientes, indicando que, si dicho medicamento les funciona para mitigar las crisis, se lo puede seguir dando.

Todo esto lleva a reflexionar sobre las dinámicas que enfrentan las familias de pacientes con enfermedades crónicas como la epilepsia refractaria. La búsqueda de calidad de vida, en estos casos, se traduce en la necesidad de explorar alternativas para acceder a medicamentos que no solo mejoren la salud de sus hijos e hijas, sino que también promuevan una inserción social más amplia y refuercen las capacidades de los cuidadores para tomar decisiones sobre sus propias vidas y las de sus familiares. Como señala Fabelo et al. (2013, p. 452), la enfermedad es vivida por las familias como un limitante que afecta tanto la capacidad física y emocional del paciente como la de los cuidadores. En particular, las madres, quienes suelen asumir el rol principal de cuidado, ven su vida condicionada en función del niño o niña con epilepsia refractaria. Un ejemplo de ello es el caso de una madre quien expresa: “trabajo no porque no puedo trabajar, no puedo trabajar, mi esposo trabaja porque, pues, él es un niño totalmente dependiente, es un niño que usa sonda, que permanece, o sea, permanece, depende todo de mí...” (Comunicación personal, 25 de septiembre de 2024). Esta situación genera desafíos económicos significativos, ya que tanto los medicamentos tradicionales como los derivados del cannabis suelen representar costos elevados para las familias. En muchos casos, esto obliga a los cuidadores a recurrir a acciones legales, como tutelas y demandas, para acceder a tratamientos recetados por las entidades de salud. Sin embargo, estos esfuerzos a menudo resultan infructuosos, pues los medicamentos tradicionales no siempre logran mejorar la condición de sus hijos e hijas.

Así pues, es importante destacar que la búsqueda de una constante mejora en la calidad de vida, que se convierte en una consecuencia directa de las capacidades de agenciamiento de sus familias, es el eje transversal de cualquier acción que ellas tomen. De ahí que conozcan la enfermedad, conozcan cómo los medicamentos generan o no efectos en sus hijas e hijos, de allí que busquen opciones diferentes a las tradicionales y a partir de allí, con el acompañamiento de otras familias, fundaciones y organizaciones en general, es decir, a partir del acompañamiento colectivo de otras personas, las redes de apoyo se vuelven más grandes, empoderando a las familias y permitiéndoles no sólo un reconocimiento del cannabis como una alternativa adicional, sino en poderse insertar en la vida social de nuevo, en poder disfrutar de otros espacios que fundamentan el bienestar tanto de sus hijos e hijos, como de ellos mismos como cuidadores. Esta inserción social, grupos de apoyo, colectivos de madres y padres que luchan en defensa de una mejora en la calidad

de vida, se convierte en otra de las consecuencias directas que ejerce la capacidad de agenciamiento mediante el uso del cannabis.

6.5 Sobre la inserción social de las familias

La inserción social de las familias con niños que padecen epilepsia refractaria y acceden a tratamientos con cannabis es un proceso que involucra una serie de redes de apoyo fundamentales. Si bien la búsqueda de opciones terapéuticas alternativas surge desde un interés individual, dicha demanda encuentra respuesta en experiencias compartidas con otras familias, movimientos sociales como Mamá Cultiva y fundaciones como Thani y Luna Valentina. Vargas (2019) destaca la importancia de la inserción social de las familias en estas comunidades que comparten sus demandas, señalando cómo estas organizaciones logran transformar necesidades individuales en causas colectivas. Esta inserción no solo facilita el acceso a medicamentos, sino que también fomenta la construcción de estrategias de agenciamiento colectivo frente a un sistema de salud que, en muchos casos, no garantiza tratamientos alternativos.

El acceso a medicamentos a base de cannabis ha sido posible gracias a la acción conjunta de familias, fundaciones y movimientos sociales, que han enfrentado y superado barreras legales, sociales y económicas. Este apartado explora cómo estas redes contribuyen al empoderamiento de las familias, permitiéndoles no solo acceder a tratamientos esenciales para el control de las crisis convulsivas de sus hijos, sino también recuperar espacios sociales que anteriormente les estaban vedados debido a la condición médica de sus hijos. A través del análisis de las experiencias familiares, se busca comprender las dinámicas de inserción social que facilitan o dificultan el acceso al cannabis medicinal y cómo estas redes se convierten en medios de agenciamiento colectivo.

Siguiendo a Giddens (1984), el agenciamiento colectivo se define como la capacidad de los grupos sociales organizados para influir, resistir y transformar las estructuras sociales mediante acciones conjuntas. En este contexto, aunque las primeras expresiones de agenciamiento surgen de demandas individuales, las familias con niños que padecen epilepsia refractaria forman redes de colaboración con otros padres, asociaciones de pacientes y profesionales de la salud que reconocen el valor terapéutico del cannabis.

Es común en todas las entrevistas que las familias consideraran el cannabis como opción terapéutica a partir de los testimonios de éxito de otros padres en situaciones similares. Por ejemplo, Eider decidió explorar este tratamiento alternativo tras la recomendación de otra familia cuyo hijo había mejorado significativamente gracias al cannabis:

Un niño, un niño conocido de nosotros, una familia, el papá nos manifestaba pues que el niño con el uso del cannabis había mejorado muchísimo, entonces nos dio como el contacto y ahí fue que iniciamos con el cannabis porque anteriormente Juana estuvo con Neviot, pero esa cannabis pues no hubo como respuesta como frente a esta cannabis, pero con esta que iniciamos, ya hace bastante tiempo, pues sí vimos que a Juana le sirvió, le sirvió muchísimo (Comunicación personal, 26 de agosto de 2024).

Este agenciamiento colectivo también se refleja en el intercambio de experiencias, la visibilización de la situación de las familias y la legitimación del uso de tratamientos alternativos a partir de resultados satisfactorios. En el caso de Paola y Benjamín, el conocimiento sobre la efectividad del tratamiento cannábico provino de la experiencia de una enfermera tratante, quien había cuidado a otro paciente con síntomas similares asociados a epilepsia y que había mejorado sustancialmente gracias al cannabis:

Acá pues teníamos la ayuda de una enfermera, ella ya había sido enfermera de una mamita, de un pacientico que empezaron a tratarlo con cannabis. Él tenía una epilepsia bastante complicada, inclusive todavía ahí, pero él a raíz del cannabis empezó como a mostrar mejoría y la mamita ya nos contactó y decía: “no, el cannabis es bueno, vea que a mí me ha servido, vea que mi hijo ya duerme, mi hijo tiene un poco más de control, a veces sí cae en sus crisis otra vez, pero le hacemos el rescate” (Comunicación personal, 5 de noviembre de 2024).

Ser integrante o formar parte de la comunidad en donde se vive, no sólo es importante para el desarrollo de los niños y su calidad de vida, sino también para las familias. El sentimiento de exclusión que emerge a raíz de las características de una enfermedad como la epilepsia refractaria, llevan a un aislamiento que, en este caso, a raíz del uso del cannabis medicinal, han podido ir

mitigando. Para las familias, poder habitar espacios que antes no eran pensados, ha contribuido a mejorar sus estados emocionales como cuidadores, porque no solo es el impacto de lo que genera el apoyo social, sino también, las capacidades sociales que van adquiriendo sus hijas e hijos. Es importante dejar consignado que si bien, son niñas y niños con deterioros cognitivos, que no hablan o interactúan de forma verbal con otras personas, pueden permanecer en estados inalterables ante los estímulos externos que se pueden dar en lugares como una fiesta de cumpleaños, un parque o un centro comercial. A esto se debe propender, a que las familias que tengan hijos con condiciones especiales, con enfermedades crónicas o que simplemente eligen una alternativa de tratamiento no convencional, puedan sentirse parte de la sociedad y con que con su conocimiento, ayuden a los procesos de transformación social de base.

7 Conclusiones

El presente trabajo permitió evidenciar que el uso de medicamentos derivados del cannabis influye considerablemente en la capacidad de agenciamiento de las familias con hijos que padecen epilepsia refractaria, al transformar su papel dentro del sistema de salud y en la toma de decisiones sobre el bienestar de sus hijos, es un proceso que implica tomar el control activo de la situación y moldear su entorno frente a las barreras sociales, legales, institucionales y económicas. Este agenciamiento no surge de un vacío, sino que se basa en la investigación, la toma de decisiones informadas y la capacidad de resistencia frente a la adversidad. En un contexto donde el acceso a tratamientos adecuados puede ser limitado y el estigma asociado con el cannabis es aún fuerte, estas familias emergen como actores clave en la defensa de su derecho a un tratamiento que mejora la calidad de vida de sus hijos.

La toma de decisiones informadas es el siguiente paso en este proceso de agenciamiento. Una vez que las familias han investigado y comprendido las opciones disponibles, deben tomar decisiones complejas sobre qué productos utilizar, cómo administrarlos y cómo integrar el tratamiento en el contexto más amplio de la salud de sus hijos. Este proceso se da, en muchos casos, sin el apoyo directo de los médicos del sistema de salud tradicional, lo que convierte a las familias en protagonistas de las decisiones terapéuticas. Así, el agenciamiento se ve reforzado por una capacidad de discernimiento y autonomía en la toma de decisiones médicas.

En cuanto a la calidad de vida y el bienestar, los hallazgos mostraron que la reducción en la frecuencia e intensidad de las crisis epilépticas gracias al uso de los medicamentos a base de cannabis generó beneficios tanto en los pacientes como en todo el núcleo familiar. La disminución de hospitalizaciones y eventos críticos a raíz de la enfermedad, contribuye a aliviar la carga emocional y física que los padres cuidadores tienen, lo que impacta positivamente en la dinámica familiar y en el mejoramiento de su calidad de vida; no obstante, el acceso a estos tratamientos aún está marcado por barreras económicas, legales y sociales.

La resistencia frente a las barreras económicas, legales y sociales es quizás el aspecto más visible del agenciamiento familiar. Estas barreras, que incluyen el estigma social hacia el cannabis, la falta de información por parte de los profesionales de la salud y las restricciones legales que dificultan su acceso, obligan a las familias a adoptar un rol activo en la defensa de sus decisiones. A través de la resistencia frente a la desaprobación social, la autogestión de los tratamientos, e

incluso el cultivo propio de cannabis, las familias logran sortear las limitaciones impuestas por el entorno. Este acto de resistencia es también un acto de empoderamiento: al enfrentarse a estas barreras, las familias no solo preservan la salud de sus hijos, sino que también contribuyen al cambio de percepción social sobre el cannabis medicinal.

Reconocer el papel activo que juegan estas familias en el manejo de una condición tan compleja como la epilepsia refractaria es de suma importancia. Su capacidad de investigar, tomar decisiones informadas y resistir frente a las adversidades legales y sociales demuestra que estas familias no son meras receptoras de atención médica, sino agentes activos que moldean su entorno terapéutico para el bienestar de sus hijos. Este proceso de agenciamiento es un ejemplo poderoso de cómo la experiencia directa, el conocimiento adquirido y el empoderamiento personal pueden transformar la forma en que se gestionan las condiciones crónicas de salud, especialmente cuando los sistemas de apoyo tradicionales fallan en proveer soluciones adecuadas y efectivas.

Por otra parte, el estudio permitió identificar que el uso de cannabis medicinal ha generado transformaciones en las dinámicas familiares y en la inserción comunitaria de las familias. La disminución en la carga del cuidado de los niños, junto con la interacción con otras familias en situaciones similares ha fortalecido las redes de apoyo y la construcción de capital social. En este sentido, el fortalecimiento del tejido social a través del cannabis medicinal ha impulsado no solo cambios en la esfera privada, sino también en el ámbito colectivo y político.

Las familias que optan por implementar el cannabis medicinal como tratamiento para la epilepsia refractaria enfrentan estigmatización, lidiando con los juicios y comentarios tanto de su entorno social como de algunos médicos tratantes. Sin embargo, aquellas que han superado este obstáculo resaltan que los resultados obtenidos justifican plenamente su decisión. Además, subrayan la importancia del apoyo brindado por fundaciones y otros padres en situaciones similares, ya que estas redes de acompañamiento se convierten en una fuente crucial de fortaleza, ayudándoles a resistir y enfrentar los señalamientos iniciales.

Las familias de niños con epilepsia refractaria reconocen la efectividad de los medicamentos tradicionales para tratar la enfermedad, pero destacan que su eficacia se ve significativamente potenciada cuando se combinan con medicamentos a base de cannabis. Desde su experiencia abogan para que el cannabis no solamente sea la última opción, como en el caso de los participantes de este estudio, sino que junto a los medicamentos tradicionales sea un insumo para el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con este padecimiento.

Para concluir, el estudio permitió demostrar que el uso de medicamentos derivados del cannabis ha impactado de manera significativa la calidad de vida de las familias con hijos que padecen epilepsia refractaria en Colombia. Más allá de sus efectos terapéuticos, estos tratamientos han potenciado la capacidad de agenciamiento de las madres y padres cuidadores, transformando sus dinámicas familiares y promoviendo su integración en redes comunitarias de apoyo. No obstante, las dificultades en el acceso a estos medicamentos evidencian la necesidad de avanzar en la implementación integral de la ley 1747, la instauración real de un mercado interno que supla las necesidades de los pacientes; permitiendo su uso de manera segura y equitativa. A futuro, resulta fundamental seguir investigando no solo los efectos médicos del cannabis, en las diferentes patologías en las que su uso podría generar beneficios para los pacientes, sino también sus implicaciones sociales, económicas y legales, con el fin de garantizar que más familias puedan beneficiarse de sus propiedades terapéuticas sin enfrentar obstáculos estructurales que hoy tienen.

8. Recomendaciones y desafíos de las familias con niños con epilepsia refractaria

De la experiencia recogida en este trabajo y los hallazgos que se encontraron, se recomienda para futuros estudios en la búsqueda de la efectividad de los medicamentos a base de cannabis para la epilepsia refractaria, que el conocimiento de los padres y las madres, basado en su experiencia directa con los tratamientos y la evolución de sus hijos, así como también la experiencia de las fundaciones de pacientes, sea una fuente de evidencia tan válida como la científica, aunque todavía no reciba el reconocimiento que merece. Los testimonios de padres y madres, quienes afirman con contundencia los cambios significativos en la calidad de vida de sus hijos tras el uso de cannabis medicinal, reflejan un tipo de conocimiento práctico que no puede ser desechado y, al contrario, debe ser insumo para que junto a la evidencia científica se puedan generar herramientas para mejorar los tratamientos existentes para la epilepsia refractaria.

Las familias de niños con epilepsia refractaria han demostrado ser agentes de cambio en la lucha por el acceso al cannabis medicinal, impulsando transformaciones en el ámbito médico, social y legal. Sin embargo, aún existen desafíos que limitan la plena incorporación de estos tratamientos como una alternativa accesible y reconocida. Es fundamental que las instituciones de salud, los organismos gubernamentales y la sociedad en general trabajen en conjunto para eliminar las barreras que impiden su acceso, garantizando que las familias puedan contar con un tratamiento seguro, regulado realmente y respaldado tanto por la evidencia científica como por el conocimiento basado en la experiencia. El reconocimiento de la voz de los cuidadores como una fuente legítima de conocimiento es clave para seguir avanzando en la construcción de un sistema de salud más inclusivo, equitativo y adaptado a las realidades de quienes conviven con la epilepsia refractaria.

Referencias

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.
- Babson, K. A., Sottile, J., & Morabito, D. (2017). Cannabis, Cannabinoids, and Sleep: A Review of the Literature. *Current Psychiatry Reports*, 19(4), 23.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1966). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu.
- Boehnke, K. F., Häuser, W., & Fitzcharles, M. A. (2022). Cannabidiol (CBD) in Rheumatic Diseases (Musculoskeletal Pain). *Current rheumatology reports*, 24(7), 238–246. <https://doi.org/10.1007/s11926-022-01077-3>
- Bourdieu, Pierre (1990). *Sociología y cultura*. México: Grijalbo.
- Calderón Vallejo, G. A., Pareja Hincapié, L. M., Caicedo Cano, C., Chica Ríos, R. A., Universidad Católica Luis Amigó, Secretaría de Salud de Medellín, Fundación Carla Cristina, & Fenix Healing Centre Ltd. Progreso en Canadá. (2017). Regulación del uso de marihuana en Colombia con fines medicinales. *Hacia la promoción de la salud*, 22(1), pp. 43–55. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2017.22.1.4>
- Centro de estudios legales y sociales CELS, (2020) Cannabis: la onu reconoce su uso médico. En *CELS*: <https://www.cels.org.ar/web/2020/12/cannabis-voto-en-la-onu-sobre-sus-usos-medicos/>
- Colombia. Congreso de la República. (2016). *Ley 1787 de 2016: por medio de la cual se reglamenta el Acto Legislativo 02 de 2009*. Diario Oficial No. 49926.
- Cordea, A., Cortés, E., Piñol Arriagada, D., Pereira Arana, I., & Youngers, C. (2019). Cannabis en Latinoamérica: la ola verde y los retos hacia la regulación. Bogotá, D.C., Colombia. En: <https://www.wola.org/wp-content/uploads/2020/02/Cannabis-en-Latinoam%C3%A9rica-La-Ola-Verde.pdf>
- Piedrahita Correa, J. C. (2021). *Relaciones entre el uso medicinal y el uso no medicinal del cannabis* [Monografía de Especialización Universidad de Antioquia]. Repositorio Institucional Universidad de Antioquia.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4th ed.). Sage publications.
- Devinsky, O., Cilio, M. R., Thiele, E. A., & Katz, R. (2017). Cannabidiol: A New Approach for the Treatment of Epilepsy. *Neurotherapeutics*, 14(2), 401-418.
- Devinsky, O., Cross, J. H., Laux, L., Marsh, E. D., Miller, I., & Nabbout, R. (2018). Ensayo de cannabidiol para las convulsiones resistentes a los medicamentos en el síndrome de Dravet. *The New England Journal of Medicine*, 378(20), 1888–1897. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1714631>.
- El Tiempo, (2024) “Chao consumo y jíbaros de escuelas, escenarios deportivos y parques”: Fico Gutiérrez. En *Noticias el Tiempo*: <https://www.eltiempo.com/colombia/medellin/federico-gutierrez-asegura-que-no-permitira-consumo-de-drogas-en-parques-de-medellin-844197>

- Gabriel-Flores, L. C., & Arcos-Lascano, C. G. (2021). Cannabinoides y epilepsia refractaria en pacientes pediátricos. ¿Alternativa terapéutica? *Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud. SALUD Y VIDA*, 5(1), pp. 190-196. <http://dx.doi.org/10.35381/s.v.v5i1.1609>
- García-Gómez, M., & López-Pérez, R. (2023). Impacto del cannabis medicinal en la calidad de vida de familias con integrantes con epilepsia refractaria. Tesis de grado, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Giorgi, A. (2009). Phenomenology and psychological research. Duquesne University Press.
- Giovine, M., Barri, J. (2023) La agencia en la sociología de Pierre Bourdieu y Anthony Giddens. *Revista Estudios Sociológicos XLII*, V. 42 PP- 1-18. En: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2448-64422024000100115&lng=es&nrm=iso
- González, G. (2017). ¿Es útil el cannabis en la epilepsia refractaria? *Pediatr Panamá*, 46(2), pp. 132-137.
- Hermosilla, A.; Reyes, C.; Roa, M.; Sepulveda, S. (2017). Uso terapéutico de la cannabis: una lucha desde la ocupación colectiva. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*. 4(1). 53-72. <https://www.reto.ubo.cl/>.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación (6a ed.). McGraw-Hill Education.
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, P. (2018). Calidad de vida en familias con niños con epilepsia refractaria. *Revista de Investigación Educativa*, 36(2), 271-284.
- Hirsch, L., Karanam, A., & Martin, W. (2019). El papel del THC en el tratamiento de la epilepsia: una revisión. *Journal of Epilepsy Research*, 9(1), 31-38.
- Hurtado Pardo, D. P. (2021). Transformación de las narrativas de políticas públicas de drogas 2006-2019: Regulación del Cannabis en Colombia [Maestría]. Universidad Nacional de Colombia.
- Jácomen Durán, K. C. (2017). Toma de decisiones en contexto social y sus correlatos neurales en pacientes con antecedente de consumo de cannabis. [Maestría]. Universidad Nacional de Colombia.
- Jimenez, B. (s.f) De amores y deseos: Análisis de siete novelas. Medellín 1950-1990. Colección autores antioqueños. 1(121).
- Kochen, S. (2022). *Cannabis medicinal. Salud Colectiva*, 18, e3991. <https://doi.org/10.18294/sc.2022.3991>.
- Kvale, S. (2007). Doing interviews. Sage publications.
- Ledezma-Morales, M., Cristina Rodríguez, A., & Amariles, P. (2020). Mercado del Cannabis medicinal en Colombia: Una oportunidad para el sector salud que requiere lineamientos estratégicos del gobierno nacional y la academia. *Revista Médicas UIS*, 33(1), pp. 53–58. <https://doi.org/10.18273/revmed.v33n1-2020006>.

- López, P., García, M., & Díaz, R. (2017). Estigmatización y uso de cannabis en el tratamiento de la epilepsia refractaria: Barreras sociales en comunidades latinoamericanas. *Revista Latinoamericana de Salud y Sociedad*, 5(1), 60–72.
- Lugo, L.; García, H.; Gómez, C. (2002). Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la atención en salud. *Iatreia*, 15(3), 96-102. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-07932002000200004.
- Luhmann, N. (1987). *Law as a social system*. Oxford: Oxford University Press.
- Luhmann, N. (1995). *Social systems*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. Routledge.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2022). *Regulación Cannabis*. Resolución 227 de 2022. Colombia.
- Noticias Caracol, (2020) Colombia y la revolución del cannabis medicinal. En *Noticias Caracol*: <https://www.youtube.com/watch?v=TIYDJM9MITc>
- Nussbaum, M. (1999). *The quality of life*. In M. Nussbaum & A. Sen (Eds.), *The quality of life* (pp. 3-22). Clarendon Press
- Organización de las Naciones Unidas. (2020). *La Comisión de Estupefacientes reclasifica el cannabis, aunque sigue considerándolo perjudicial*. En: <https://news.un.org/es/story/2020/12/1485022>
- Palacio, J. M., & Rojas, K. (2019). Regulación del uso de cannabis en los niños argentinos con epilepsia refractaria. una mirada desde el derecho latinoamericano comparado. *Revista Derecho y Salud-* (3) 3, pp. 96-106.
- Ramírez, J. E. (2015). La creación de opinión pública sobre la legalización de la marihuana: ¿conciencia social o estrategia de negocios sobre la regulación del consumo medicinal y/o recreativo de sustancias? [Educación y Empleo en Colombia]. En: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/56993>
- Rangel-Miranda, F. E. (2016). Preguntas claves sobre marihuana medicinal en el contexto legal colombiano. *Medicas UIS*, 29(3), pp. 7-11.
- Restrepo, Adrián. Ciudadanos consumidores de cannabis [Tesis de Doctorado, Universidad de Antioquia]. Repositorio Institucional Universidad de Antioquia.
- Rekalde, I.; Vizcarra, M.T. y Macazaga, A.M. (2014). La observación como estrategia de investigación para construir contextos de aprendizaje y fomentar procesos participativos. *Educación XXI*, 17 (1), 199-220. doi: 10.5944/educxx1.17.1.1074
- Revista Semana, (2023) Así avanza Colombia en el uso del cannabis medicinal. En *Revista semana*: <https://www.semana.com/mejor-colombia/articulo/asi-avanza-colombia-en-el-uso-del-cannabis-medicinal/202300/>.
- Fabelo Roche, J. R., Iglesias Moré, S., Louro Bernal, I., & González Pal, S. (2013). Afrontamiento familiar a la epilepsia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(3).

- Rodríguez Garavito, C., Orduz Salinas, N., & Colectivo de Estudios Drogas y Derecho (CEDD). (2012). Documentos Dejusticia 54. <https://www.dejusticia.org/wp-content/uploads/2019/05/Documentos-Dejusticia-54.pdf>
- Rodríguez, M., & Pérez, E. (2021). La regulación del cannabis medicinal en Colombia: Avances y desafíos. *Revista Latinoamericana de Derecho y Salud*, 12(3), 120–130.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2012). *Qualitative interviewing: The art of hearing data* (3rd ed.). Sage publications.
- Sánchez Alquina, D. A., & Guamán Yupangui, L. P. (2020). El cannabis: tratamiento alternativo en pacientes pediátricos con epilepsia refractaria. *Revista Cuatrimestral "Conecta Libertad,"* 4(1), pp. 32-49. <https://doi.org/ISSN 2661-6904>
- Sánchez, A., Vallejo, S. (2018). Agenciamiento y poder: La capacidad de decidir en situaciones de salud. *Revista de Salud Pública*, 35(2), 190–200.
- Sánchez, N., Vallejo, M. (2018) *Desarrollo de capacidad de agencia en jóvenes privados de la libertad en el centro de formación juvenil Valle del Lili*. Universidad del Valle.
- Sen, A. (2006). *Desarrollo y Libertad*. En A. Sen, *Desarrollo y Libertad*. Bogotá: Planeta.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Sage publications.
- Touraine, M. (1997). *¿Podremos vivir juntos?*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica
- Colombia. Congreso de la República. (2016) Ley Galán de 2016 (julio 06) *Por medio de la cual se reglamenta el Acto Legislativo 02 de 2009*. Diario Oficial
- Valderrama, M.; Hermosilla, A.; Sepulveda, S.; Roa, M.; Reyes, C. (2019). Ocupación colectiva como medio de superación delApartheid Ocupacional: el caso de la lucha por elderecho a la salud de la Agrupación Mama Cultiva. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 27(1). <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1786>.
- Vallano, A., Puig, D., & Garcia, C. (2019). El uso de cannabis en el tratamiento de la epilepsia refractaria: Barreras sociales y legales. *Journal of Epilepsy Research*, 7(1), 35–45.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press.
- Vance Mafla, C. (2015). *Efectividad del cannabidiol en el tratamiento de las epilepsias refractarias*. Ministerio de Salud Pública, Ecuador.
- Vandrey, R., Lee, DC, & Johnson, MW (2017). El impacto de la legalización del cannabis en la salud pública: una revisión de la evidencia. *Opinión Actual en Psicología*, 12, 16-22. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.06.003>
- Vargas, L., & Martínez, F. (2018). Impacto del rechazo social en las decisiones terapéuticas: Un estudio de las familias de niños con epilepsia refractaria. *Journal of Social Medicine*, 14(3), 124–137.

-
- Wagner, J., Kaczocha, M., & Deutsch, D. G. (2020). Cannabigerol: una visión general de sus propiedades farmacológicas y potencial terapéutico. *Cannabis and Cannabinoid Research*, 5(1), 23-33.
- Ware, MA, Wang, T., Shapiro, S., Collet, JP y el equipo de estudio COMPASS. (2010). Cannabis fumado para el dolor neuropático crónico: un ensayo controlado aleatorizado. *Revista de la Asociación Médica Canadiense*, 182 (14), E694-E701 . <https://doi.org/10.1503/cmaj.091414>
- Wilkinson, S. T., Radhakrishnan, R., & D'Souza, D. C. (2014). Impact of Cannabis Use on the Development of Psychotic Disorders. *Current addiction reports*, 1(2), 115–128. <https://doi.org/10.1007/s40429-014-0018-7>.
- Whiting, P. F., Wolff, R. F., Deshpande, S., Di Nisio, M., Duffy, S., Hernandez, A. V., Keurentjes, J. C., Lang, S., Misso, K., Ryder, S., Schmidtkofer, S., Westwood, M., & Kleijnen, J. (2015). Cannabinoids for Medical Use: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, 313(24), 2456–2473. <https://doi.org/10.1001/jama.2015.6358>
- Zafar, R., Schlag, A., Phillips, L., & Nutt, D. J. (2021). Medical cannabis for severe treatment resistant epilepsy in children: a case-series of 10 patients. *BMJ Paediatrics Open*, 5, e001234. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001234>.

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado para participación de entrevista a profundidad.

Título: El cannabis medicinal: la esperanza de las familias con hijos con epilepsia refractaria en el territorio colombiano: un enfoque sociológico.

Investigador responsable: Javier Darío Roldán Oquendo

Contacto: javierd.roldan@udea.edu.co

Objetivo del Estudio: El presente estudio tiene como objetivo explorar las percepciones y experiencias de individuos relacionadas con el uso de cannabis medicinal.

Procedimiento: Se llevarán a cabo entrevistas a profundidad, las cuales consistirán en discusiones abiertas y detalladas sobre sus experiencias, creencias y perspectivas en relación con el cannabis medicinal. Estas entrevistas serán grabadas con el propósito de asegurar una transcripción precisa y completa.

Riesgos y Beneficios: No se anticipan riesgos significativos asociados con su participación en esta investigación. Los beneficios incluyen la contribución a la comprensión científica del tema y la posibilidad de expresar sus perspectivas y experiencias personales.

Confidencialidad: Toda la información proporcionada durante las entrevistas se mantendrá estrictamente confidencial. Las grabaciones serán utilizadas únicamente con fines de transcripción y análisis y serán almacenadas de manera segura. Sin embargo, serán utilizados a lo largo de la tesis los nombres reales de las madres, los padres y los hijos e hijas.

Participación Voluntaria: Su participación en este estudio es completamente voluntaria. En cualquier momento durante el proceso, tiene el derecho de retirar su consentimiento sin consecuencias negativas.

Contacto: Si tiene alguna pregunta sobre este estudio o desea obtener más información, puede ponerse en contacto con el investigador responsable utilizando la información proporcionada arriba.

Consentimiento: Al aceptar participar en este estudio, doy mi consentimiento para ser entrevistado/a y entiendo los procedimientos mencionados anteriormente. También estoy al tanto de mi derecho a retirar mi participación en cualquier momento sin ninguna repercusión negativa.

Su firma aquí abajo indica que usted decidió participar en este ejercicio pedagógico de Investigación.

Firma: _____

CC. _____