

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN ORIGINAL

Nutrición

Percepción sobre la eficacia del cannabidiol en personas con epilepsia refractaria atendidas en una asociación de Paraguay: estudio transversal

Ariannys Josefina Betancourt Rodríguez¹, Gladys Concepción Rojas Orué¹

¹Carrera de Nutrición, Facultad de la Universidad del Norte en Ciudad del Este, Paraguay.

Enviado: 15 de diciembre de 2023

Aceptado: 26 de junio de 2024

Publicado: 11 de abril de 2026

DOI: [10.5281/zenodo.21746025](https://doi.org/10.5281/zenodo.21746025)



Licencia Creative Commons Atribución 4.0
Internacional (CC-BY)

RESUMEN

Introducción: La epilepsia farmacorresistente sigue representando un problema clínico relevante, y el cannabidiol (CBD) ha despertado interés como tratamiento complementario en diversos síndromes epilépticos y en otros contextos de uso real. Sin embargo, en la práctica cotidiana también importa conocer cómo perciben los pacientes el beneficio, el acceso y el impacto sobre su calidad de vida. **Objetivo:** Describir la percepción sobre la eficacia del cannabidiol en personas con epilepsia refractaria atendidas en la Asociación de Cannabis Medicinal Paraguay (CAMEDPAR). **Materiales y métodos:** Estudio cuantitativo, descriptivo y de corte transversal. Se incluyó a 70 personas con epilepsia refractaria vinculadas a CAMEDPAR. La recolección de datos se realizó mediante una encuesta en línea de 11 preguntas cerradas, dicotómicas y politómicas. Los datos se procesaron en una base de Excel y mediante SPSS para obtener frecuencias absolutas y relativas. **Resultados:** Cincuenta y siete participantes (81,4 %) refirieron haber experimentado efectos o beneficios con el CBD. Entre los beneficios comunicados destacaron una mayor alerta o conexión (19,3 %), mejoría de la conducta (19,3 %), disminución de las crisis (15,8 %), mejoría en la alimentación (8,8 %) y mejoría cognitiva (8,8 %). En cuanto al marco regulatorio, 33 participantes (47,1 %) calificaron como muy buenas las

Autor correspondiente: Lic. Gladys Concepción Rojas Orué, Facultad de la Universidad del Norte en Ciudad del Este, Paraguay

Correo electrónico: gladys.rojas.643@docentes.uninorte.edu.py

Financiación: Este artículo fue presentado para la Convocatoria 2023 del Programa de Iniciación Científica e Incentivo a la Investigación (PRICILA) de la Universidad del Norte (ARTI-23-061-CDE-MED). Los fondos para PRICILA fueron provistos por el Banco SUDAMERIS y el Rectorado de la Universidad del Norte.

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de interés financieros, personales, profesionales, institucionales ni de otra índole relacionados con este trabajo.

medidas regulatorias y 28 (40,0 %) como buenas. Cuarenta personas (57,1 %) indicaron que nunca tuvieron dificultades para acceder o utilizar el CBD. Respecto de la calidad de vida, 32 participantes (45,7 %) reportaron poca mejoría y 25 (35,7 %) mucha mejoría. Según la categorización del instrumento aplicado, la percepción global de eficacia se ubicó en nivel alto en 47 participantes (67,1 %). **Conclusiones:** La mayoría de las personas encuestadas percibió beneficios asociados al uso de CBD, especialmente en relación con la disminución de crisis y algunos aspectos conductuales o cognitivos. No obstante, los hallazgos deben interpretarse como percepciones de una muestra local y no como demostración de eficacia clínica.

Palabras clave: cannabidiol, epilepsia refractaria, cannabis medicinal, Paraguay, encuestas, cuestionarios

INTRODUCCIÓN

La epilepsia farmacorresistente se define como el fracaso de dos esquemas adecuados, bien tolerados y apropiadamente utilizados de fármacos antiepilépticos para alcanzar una libertad sostenida de crisis (1). Se estima que alrededor de un tercio de las personas con epilepsia evoluciona hacia formas farmacorresistentes, lo que incrementa la carga clínica, social y sanitaria de la enfermedad (2). En este escenario, la búsqueda de alternativas terapéuticas complementarias ha favorecido el creciente interés por el cannabidiol (CBD), un cannabinoide no intoxicante con potencial anticonvulsivante descrito en la literatura contemporánea (3,4).

La evidencia más robusta sobre CBD procede de ensayos controlados y revisiones sistemáticas en síndromes epilépticos específicos, principalmente el síndrome de Dravet, el síndrome de Lennox-Gastaut y la epilepsia asociada a esclerosis tuberosa (5-9). En paralelo, estudios de vida real y series abiertas han explorado su posible utilidad en epilepsias refractarias de otras etiologías, incluidas algunas formas focales en adultos, aunque con un nivel de certeza menor que el de los ensayos pivotales (4,8,10-13).

Además de la frecuencia de crisis, la literatura reciente ha puesto atención sobre desenlaces percibidos por los pacientes y sus familias, como la calidad de vida, la conducta, el estado de alerta, el sueño y la tolerabilidad del tratamiento (10,14-17). Estos desenlaces son especialmente relevantes en epilepsia refractaria, donde la carga de la enfermedad excede el simple recuento de crisis y condiciona la experiencia cotidiana del paciente y su entorno (2,4,9,14,15).

En Paraguay, el interés por el uso medicinal de derivados del cannabis se ha articulado con un marco regulatorio progresivo y con la participación de organizaciones de pacientes y familiares, entre ellas la Asociación de Cannabis Medicinal Paraguay (CAMEDPAR) (18). No obstante, sigue siendo necesario contar con información local sobre cómo las personas usuarias perciben los beneficios, limitaciones y barreras de acceso al CBD.

En ese contexto, el presente estudio tuvo por objetivo describir la percepción sobre la eficacia del cannabidiol en personas con epilepsia refractaria atendidas en CAMEDPAR.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo y de corte transversal. La población estuvo conformada por 70 personas con epilepsia refractaria que acudían a la Asociación de Cannabis Medicinal Paraguay (CAMEDPAR), y se trabajó con la totalidad de la población accesible. De ellas, 32 tenían entre 1 y 18 años y 38 entre 19 y 70 años.

La recolección de datos se efectuó mediante una encuesta en línea con un cuestionario de 11 preguntas cerradas, compuesto por ítems dicotómicos y preguntas con alternativas de respuesta. El instrumento exploró tres dimensiones principales: efectos y beneficios percibidos, implicaciones regulatorias y calidad de vida. Para la clasificación global de la percepción de eficacia del cannabidiol se utilizaron los rangos de puntaje del instrumento aplicado: 11-17 puntos para nivel bajo, 18-24 para nivel medio y 25-31 para nivel alto.

Se incluyeron todas las personas que acudían regularmente como pacientes a CAMEDPAR y que aceptaron participar en el estudio. Se excluyeron las personas no vinculadas a la asociación y las encuestas mal completadas. La unidad de análisis fue cada persona con epilepsia refractaria incluida en la encuesta.

El procesamiento de los datos se realizó mediante una base de Excel y el programa estadístico SPSS. Los resultados se resumieron con frecuencias absolutas y porcentajes. Se consideraron aspectos éticos básicos de confidencialidad, voluntariedad y consentimiento informado.

RESULTADOS

De las 70 personas incluidas, 57 (81,4 %) manifestaron haber experimentado efectos o beneficios con el tratamiento con CBD, mientras que 13 (18,6 %) indicaron no haber percibido beneficios. Entre quienes reportaron efectos favorables, los beneficios mencionados con mayor frecuencia fueron una mayor alerta o sensación de estar más conectados, reportada por 11 participantes (19,3 %), y la mejoría de la conducta, también reportada por 11 (19,3 %). Les siguieron la disminución de las crisis, referida por 9 participantes (15,8 %), y la mejoría en la alimentación y la mejoría cognitiva, mencionadas por 5 participantes cada una (8,8 %).

En relación con las medidas regulatorias para el uso del CBD como terapia para la epilepsia, 33 participantes (47,1 %) consideraron que eran muy buenas, 28 (40,0 %) las calificaron como buenas y 9 (12,9 %) expresaron que debían mejorar. De forma concordante, 40 personas (57,1 %) indicaron que nunca tuvieron dificultades con las restricciones legales o regulatorias para acceder o utilizar el CBD, 25 (35,7 %) respondieron que a veces tuvieron dificultades y 5 (7,1 %) señalaron que siempre las tuvieron.

Respecto al impacto sobre la calidad de vida en términos de autonomía, capacidad funcional y bienestar general, 32 participantes (45,7 %) reportaron poca mejoría, 25 (35,7 %) refirieron mucha mejoría y 13 (18,6 %) indicaron no haber percibido mejoría. Aunque la dirección del efecto percibido fue en general favorable, el predominio de la categoría «poca mejoría» sugiere que el beneficio subjetivo sobre la calidad de vida fue más moderado que el reportado para otras dimensiones del tratamiento.

La puntuación global del instrumento ubicó a 47 participantes (67,1 %) en un nivel alto de percepción de eficacia del cannabidiol, a 21 (30,0 %) en un nivel medio y a 2 (2,9 %) en un nivel bajo. En conjunto, estos datos muestran una valoración predominantemente favorable del CBD entre las personas encuestadas, especialmente en relación con beneficios percibidos y aceptabilidad regulatoria.

DISCUSIÓN

El principal hallazgo de este estudio es que la mayoría de las personas encuestadas refirió beneficios asociados al uso de CBD y que dos tercios se ubicaron en el nivel alto de percepción global de eficacia según el instrumento aplicado. Este resultado es coherente, en un plano descriptivo, con el interés sostenido que ha despertado el CBD en la epilepsia farmacorresistente y con la evidencia acumulada en los últimos años sobre su utilidad como tratamiento complementario en determinados síndromes epilépticos (3-9).

Sin embargo, la interpretación de estos datos debe ser prudente. Los ensayos clínicos que demostraron eficacia del CBD fueron realizados en contextos controlados y principalmente en síndrome de Dravet, síndrome de Lennox-Gastaut y epilepsia asociada a esclerosis tuberosa (5-9). En cambio, el presente trabajo no evalúa reducción objetiva de crisis ni compara grupos, sino percepciones obtenidas mediante una encuesta transversal. Por ello, sus resultados no equivalen a una demostración de eficacia clínica, sino a una aproximación a la experiencia subjetiva de los usuarios.

La elevada proporción de participantes que reportó beneficios es compatible con estudios abiertos y de seguimiento prolongado que describen mejorías en frecuencia o gravedad de las crisis en poblaciones con epilepsia refractaria tratadas con CBD (11,12). Del mismo modo, el estudio de Kochen et al. en adultos con epilepsia focal farmacorresistente aporta un antecedente útil para contextualizar la percepción favorable observada en esta muestra, aunque corresponde a un diseño distinto y con medidas clínicas más estructuradas (13).

Los beneficios más frecuentemente mencionados en este estudio no se limitaron a la disminución de crisis, sino que incluyeron mayor alerta, mejoría conductual y mejoría cognitiva. Esa distribución es relevante porque coincide con una línea de investigación que ha explorado el posible impacto del CBD sobre desenlaces de calidad

de vida y bienestar más allá del control ictal estricto (14-17). En poblaciones pediátrica y adulta se han descrito asociaciones entre el uso de CBD y mejoras percibidas en calidad de vida, sueño, estado de ánimo o funcionamiento cotidiano, aunque la magnitud y la consistencia de esos efectos todavía no son uniformes entre estudios (14-16).

En el presente trabajo, la calidad de vida mostró un patrón más matizado que otras dimensiones. Aunque 25 participantes (35,7 %) reportaron mucha mejoría, la categoría más frecuente fue «poca mejoría», con 32 respuestas (45,7 %). Este hallazgo sugiere que la percepción de beneficio sobre la vida diaria puede ser más modesta que la percepción sobre otros efectos del tratamiento. Tal observación coincide con la necesidad, destacada en la literatura, de distinguir entre mejoría subjetiva global, reducción de crisis y cambios en dominios específicos del bienestar (10,14-17).

La valoración favorable del marco regulatorio y la relativa ausencia de barreras de acceso constituyen otro hallazgo de interés local. Aunque esta dimensión no equivale a una medida de eficacia terapéutica, sí ayuda a entender el contexto de uso del CBD en Paraguay. La existencia de un entorno regulatorio percibido como razonablemente accesible puede influir en la aceptación del tratamiento y en la continuidad de su uso, especialmente cuando intervienen asociaciones de pacientes y familiares como CAMEDPAR (18).

La seguridad no fue evaluada de manera detallada en este estudio, pero la literatura advierte que el CBD no está exento de eventos adversos. Revisiones y metaanálisis recientes describen somnolencia, diarrea, disminución del apetito y elevación de enzimas hepáticas entre los efectos adversos más relevantes, en especial cuando existe medicación concomitante o dosis altas (9,10). Por ello, aun cuando la percepción de beneficio sea favorable, el uso clínico del CBD debe mantenerse dentro de un seguimiento médico estructurado.

Este estudio presenta limitaciones importantes. El diseño transversal impide establecer relaciones causales o medir eficacia clínica objetiva. La muestra es pequeña y corresponde a una sola asociación, lo que limita la generalización. Además, el instrumento fue descrito de manera insuficiente y no se dispone de información completa sobre su validación ni sobre la identidad exacta del respondiente en los participantes menores de edad. Aun así, el trabajo aporta información local útil sobre percepciones de beneficio, acceso y calidad de vida en

un campo donde la evidencia paraguaya sigue siendo escasa.

En conclusión, la mayoría de las personas con epilepsia refractaria encuestadas en CAMEDPAR percibió beneficios asociados al uso de cannabidiol, con una valoración global predominantemente alta y con menciones frecuentes de disminución de crisis, mayor alerta y mejoría conductual. Asimismo, la mayor parte de la muestra expresó una percepción favorable del marco regulatorio y pocas barreras para el acceso al tratamiento. Estos hallazgos deben interpretarse como evidencia de percepción subjetiva en una muestra local, y no como prueba de eficacia clínica del CBD. Se requieren estudios analíticos, con mediciones clínicas objetivas y mejor caracterización metodológica del instrumento, para valorar con mayor precisión el papel del cannabidiol en la epilepsia refractaria en Paraguay.

REFERENCIAS

1. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010;51(6):1069-77. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x>
2. Kalilani L, Sun X, Pelgrims B, Noack-Rink M, Villanueva V. The epidemiology of drug-resistant epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsia*. 2018;59(12):2179-93. <https://doi.org/10.1111/epi.14596>
3. Silva GD, Del Guerra FB, Lelis MO, Avelar FG, de Araujo JQ, Moreira FA, et al. Cannabidiol in the treatment of epilepsy: A focused review of evidence and gaps. *Front Neurol*. 2020;11:531939. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.531939>
4. von Wrede R, Helmstaedter C, Surges R. Cannabidiol in the treatment of epilepsy. *Clin Drug Investig*. 2021;41(3):211-20. <https://doi.org/10.1007/s40261-021-01003-y>
5. Devinsky O, Cross JH, Laux L, Marsh E, Miller I, Nabbout R, et al. Trial of cannabidiol for drug-resistant seizures in the Dravet syndrome. *N Engl J Med*. 2017;376(21):2011-20. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1611618>
6. Devinsky O, Patel AD, Cross JH, Villanueva V, Wirrell EC, Privitera M, et al. Effect of cannabidiol on drop seizures in the Lennox-Gastaut syndrome. *N Engl J Med*. 2018;378(20):1888-97. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1714631>
7. Wong ML, Sahebkar F, Checketts D, Cooper MS, French JA, Houser WA, et al. Add-on cannabidiol treatment for drug-resistant seizures in tuberous

- sclerosis complex. *JAMA Neurol.* 2021;78(3):285.
<https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.4607>
8. O'Brien TJ, Berkovic SF, French JA, Soares-da-Silva P, D'Souza J, Baisley K, et al. Adjunctive transdermal cannabidiol for adults with focal epilepsy. *JAMA Netw Open.* 2022;5(7):e2220189.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.20189>
 9. Silvinato A, Floriano I, Bernardo WM. Use of cannabidiol in the treatment of epilepsy: Lennox-Gastaut syndrome, Dravet syndrome, and tuberous sclerosis complex. *Rev Assoc Med Bras.* 2022;68(10):1345-57. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.2022d689>
 10. Fazlollahi A, Zahmatyar M, ZareDini M, Khoramnia S, Ghazizadeh H, Ferns GA, et al. Adverse events of cannabidiol use in patients with epilepsy. *JAMA Netw Open.* 2023;6(4):e239126.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.9126>
 11. Patel SP, Grinspoon R, Fleming BM, Pathak AP, Matos M, Morris M, et al. The long-term efficacy of cannabidiol in the treatment of refractory epilepsy. *Epilepsia.* 2021;62(7):1594-603.
<https://doi.org/10.1111/epi.16936>
 12. Szaflarski JP, Bebin EM, Cutter G, DeWolfe J, Dure LS, Gaston TE, et al. Cannabidiol improves frequency and severity of seizures and reduces adverse events in an open-label add-on prospective study. *Epilepsy Behav.* 2018;87:131-6.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.07.020>
 13. Kochen S, Villanueva M, Bayarres L, Daza-Restrepo A, Oddo S, Bualo F, et al. Cannabidiol as an adjuvant treatment in adults with drug-resistant focal epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2023;144:109210.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109210>
 14. Rosenberg EC, Louik J, Conway E, Devinsky O, Friedman D. Quality of Life in Childhood Epilepsy in pediatric patients enrolled in a prospective, open-label clinical study with cannabidiol. *Epilepsia.* 2017;58(8).
<https://doi.org/10.1111/epi.13815>
 15. Gaston TE, Szaflarski M, Hansen B, Bebin EM, Szaflarski JP, UAB CBD Program. Quality of life in adults enrolled in an open-label study of cannabidiol (CBD) for treatment-resistant epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2019;95:10-17.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.03.035>
 16. Strickland JC, Jackson H, Schlienz NJ, Gurley BJ, Wiley JL, Martin CA, et al. Cross-sectional and longitudinal evaluation of cannabidiol (CBD) product use and health among people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2021;122:108205.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.108205>
 17. Klotz KA, Schulze-Bonhage A, San Antonio-Arce V, Jacobs J. Cannabidiol for treatment of childhood epilepsy-A cross-sectional survey. *Front Neurol.* 2018;9:731. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00731>
 18. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Uso regulado de derivados del cannabis, como terapia alternativa [Internet]. Asunción: MSPBS; s. f. Disponible en:
<https://www.mspbs.gov.py/portal/12097/uso-regulado-de-derivados-del-cannabis-como-terapia-alternativa.html>