

TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL. A PROPÓSITO DE UN CASO

CRISTINA CAÑADAS MONROY

Enfermera del SESM-DI (Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual) del Barcelonès Nord y Maresme del Consorci Sanitari del Maresme. Mataró (Barcelona).

RESUMEN DEL CASO

Este artículo tiene como objetivo analizar el abordaje enfermero en el trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF) en adultos, mediante la presentación de un caso clínico, resaltando la importancia de una evaluación integral y un plan de cuidados adaptado a las necesidades del paciente.

Se presenta el caso de un varón de 22 años, adoptado de Ucrania a los 21 meses, con diagnóstico previo de discapacidad intelectual leve, trastorno del espectro autista (TEA) y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), que recientemente ha sido diagnosticado de TEAF. El paciente muestra dificultades en la planificación, el autocuidado, la regulación emocional y la interacción social, con episodios de conducta impulsiva e ingenuidad, que afectan a su adaptación al entorno.

La valoración enfermera se realizó mediante los patrones funcionales de Marjory Gordon, identificando como principales diagnósticos: Obesidad [00232], Insomnio [00095], Déficit de autocuidado: baño [00108], Control emocional inestable [00251] y Autogestión ineficaz de la salud [00276].

Se diseñó un plan de cuidados individualizado, incluyendo intervenciones centradas en la educación para la salud, entrenamiento en habilidades adaptativas y apoyo psicoemocional, con el objetivo de mejorar la autonomía del paciente y su integración social. El abordaje terapéutico se enfocó en estrategias de regulación emocional, desarrollo de habilidades adaptativas y promoción de hábitos saludables. Se observó una evolución favorable en la adherencia a las actividades propuestas y una mejora en la regulación emocional. Sin embargo, persisten dificultades en la toma de decisiones y el juicio social, lo que resalta la importancia de un seguimiento continuado y un entorno de apoyo estructurado.

Palabras clave MeSH y DeCS: FAS (*fetal alcohol syndrome*), trastorno del espectro alcohólico fetal (*fetal alcohol spectrum disorders*), discapacidad intelectual (*intellectual disability*), trastorno del neurodesarrollo (*neurodevelopmental disorders*), atención de enfermería (*nursing care*), educación en salud (*health education*) y enfermería psiquiátrica (*psychiatric nursing*).

INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF) es consecuencia de la exposición prenatal al alcohol, que atraviesa la placenta y altera el desarrollo fetal. El alcohol puede interferir en el crecimiento y desarrollo normales del cerebro y otros órganos del bebé, lo que puede dar lugar a diversos problemas físicos, de desarrollo y de comportamiento¹.

En cuanto a la prevalencia, se estima que el TEAF afecta a un número significativo de niños en todo el mundo. Las cifras pueden variar según la región y el acceso a servicios de salud, pero se ha sugerido que la prevalencia puede ser de, aproximadamente, 1 a 5 por cada 1000 nacimientos en algunas poblaciones². Sin embargo, es importante tener en cuenta que muchos casos pueden no ser diagnosticados, por lo que la cifra real podría ser más alta.

Actualmente, en nuestro entorno, la incidencia más elevada de TEAF se da en población adoptada de países con un consumo de alcohol muy importante y generalizado, principalmente, de Europa del Este³.

Según el informe de los resultados de la Encuesta sobre Alcohol y Otras Drogas en España (EDADES) de 2024, el alcohol es la sustancia de abuso más

consumida. El 92,9 % de las personas de 15 a 64 años lo han tomado alguna vez en la vida.

Un 59,7 % de las mujeres entre 25 y 34 años declara haber consumido alcohol durante el último mes⁴.

Algunos factores que pueden aumentar el riesgo de que un bebé desarrolle TEAF incluyen:

1. **Cantidad y frecuencia del consumo de alcohol:** no hay una cantidad segura de alcohol que se pueda consumir durante el embarazo, y el riesgo aumenta con el consumo excesivo.
2. **Momento de la exposición:** el primer trimestre es un período crítico, ya que es cuando se desarrollan muchos de los órganos y sistemas del cuerpo del bebé.
3. **Factores individuales:** la genética, la salud general de la madre y otros factores pueden influir en cómo el alcohol afecta al feto.

Es importante recordar que el TEAF es un espectro, lo que significa que los síntomas pueden variar en gravedad y no todas las personas afectadas tendrán todos los síntomas. Dentro de este espectro, se encuentran varias entidades específicas⁵ (tabla 1).

El TEAF no es una categoría diagnóstica incluida en la 10.^a edición de la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10), pero corresponde a la embriofetopatía alcohólica en la lista de enfermedades raras y solo existe uno de los cuadros clínicos

Correspondencia: Cristina Cañadas Monroy
Correo electrónico: ccanadas@cscdm.cat

Tabla 1. Clasificación del trastorno del espectro alcohólico fetal y sus principales características

Categorías diagnósticas	Características
Síndrome alcohólico fetal (SAF)	Características físicas + retraso del crecimiento + alteraciones neuropsicológicas
Síndrome alcohólico fetal parcial (SAF parcial)	No se manifiestan todas las características del SAF
Malformaciones congénitas relacionadas con el alcohol (ARBD)	Características físicas + malformaciones menores
Trastorno del neurodesarrollo relacionado con el alcohol (ARND)	Alteraciones neuropsicológicas sin alteraciones físicas

del espectro en la 5.ª edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-5; del inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*), el trastorno del neurodesarrollo relacionado con la exposición prenatal al alcohol (ND-PAE; del inglés, *neurobehavioral disorder associated with prenatal alcohol exposure*).

DESCRIPCIÓN DEL CASO CLÍNICO

Varón de 22 años de edad. Adoptado de Ucrania a los 21 meses. Los datos relativos al embarazo y al parto son desconocidos. Desde los 5 años, el paciente ha sido seguido por neurología y psicología debido a inquietud psicomotriz, baja tolerancia a la frustración y dificultades para integrarse en el grupo.

A los 8 años, fue diagnosticado de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) de tipo combinado. Posteriormente, en 2012, en el centro de salud mental infantojuvenil (CSMIJ), se valoró su capacidad cognitiva global mediante pruebas específicas, obteniéndose un coeficiente intelectual (CI) total de 65 puntos, lo que indicó discapacidad intelectual leve.

En 2018, el paciente fue diagnosticado de trastorno del espectro autista (TEA), mediante herramientas diagnósticas validadas como el Cuestionario de

Comunicación Social (SCQ; del inglés, Social Communication Questionnaire) y la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo (ADOS; del inglés, Autism Diagnostic Observation Schedule). Desde entonces y hasta la mayoría de edad, continuó en seguimiento por el CSMIJ.

Al cumplir los 18 años, fue derivado al servicio especializado en salud mental y discapacidad intelectual (SESM-DI), donde continua en seguimiento actualmente. En 2024, ante la sospecha de un posible TEAF y dada la necesidad de una evaluación especializada, fue remitido a la unidad de referencia para el diagnóstico de TEAF, donde se confirmó el diagnóstico.

En cuanto a la vivienda, hace dos años que tuvo que abandonar el domicilio familiar debido a conflictos relacionales, especialmente con su madre. Desde entonces, ha residido en diversos alojamientos, llegando incluso a vivir en la calle durante un mes y medio. Actualmente, vive en una habitación alquilada, aunque su situación sigue siendo inestable.

VALORACIÓN GENERAL

Al inicio del seguimiento en el SESM-DI, se llevó a cabo la valoración funcional siguiendo los patrones funcionales de Marjory Gordon⁶ (tabla 2).

Tabla 2. Valoración según los patrones funcionales de Marjory Gordon

Percepción/manejo de la salud	Dificultades para mantener aspectos adecuados generales tanto de salud como higiénicos. Dificultades en la organización y la planificación de responsabilidades y tareas. Incorrecta adherencia al tratamiento. Alergia a los ácaros. Sin alergias medicamentosas conocidas. Calendario de vacunas al día. Sin ingresos hospitalarios. Consumo de tóxicos: tabaco; THC puntual. Diferentes conductas delictivas (robos). Reconoce mentir ante situaciones que le pueden ser perjudiciales.
Nutricional/metabólico	Sin alergias y/o intolerancias alimentarias. Malos hábitos alimentarios. IMC: 30,03 kg/m², lo cual indica obesidad. Sin alteraciones bucales y en la deglución.
Eliminación	Buen control de esfínteres. No presenta incontinencia urinaria ni fecal.
Actividad/ejercicio	Estilo de vida sedentario. Escasa actividad de ocio y actividades recreativas.
Sueño/descanso	No tiene un correcto horario de descanso nocturno. No han detectado apneas del sueño.
Cognitivo/perceptivo	Eutimia. Colaborador. Ausencia de clínica psicótica. Sin alteraciones sensorio-perceptivas. Sin ideas de muerte. Juicio de la realidad conservado. Tiene conocimiento básico de lectoescritura; más dificultad en el cálculo. No tiene capacidad para el manejo del dinero. Dificultades para la toma de decisiones. Déficit visual; debería llevar gafas por miopía, pero no quiere ponérselas. No han detectado déficits auditivos.
Autopercepción/autoconcepto	Tiene una visión negativa de sí mismo, por lo que le afecta a su autoestima.
Rol/relaciones	Dificultades para establecer y mantener relaciones. Establece relaciones exclusivas con una persona cada vez y en función de intereses concretos. Se describen relaciones obsesivas y absorbentes. A nivel familiar, discusiones, escaladas verbales simétricas cuando se le confronta con sus conductas delictivas o hábitos desadaptativos.
Sexualidad/reproducción	No hay alteraciones en la sexualidad.
Adaptación/tolerancia al estrés	Episodios de desregulación emocional. Irritabilidad con heteroagresividad verbal y, puntualmente, episodio de amenazas físicas.
Valores/creencias	Sin alteraciones en el patrón.

IMC: índice de masa corporal; THC: tetrahidrocannabinol.

PLANIFICACIÓN Y EJECUCIÓN DE LOS CUIDADOS

Se establece un plan de cuidados enfermeros en salud mental. Para identificar los diagnósticos, se utiliza la taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association)⁷ y, para establecer los resultados, se emplea la clasificación de resultados de enfermería NOC (Nursing Outcomes Classification)⁸ y se describen las intervenciones de enferme-

ría según la clasificación NIC (Nursing Intervention Classification)⁹.

Y, por último, para la valoración de la efectividad de las intervenciones de enfermería, se ha empleado una escala de tipo Likert, que permite medir la evolución del paciente comparando la puntuación inicial con la puntuación alcanzada tras la implementación de los cuidados (tabla 3). La puntuación en la escala oscila de 1 a 5, donde 1 representa el peor resultado posible, y 5, el mejor.

Tabla 3. Plan de cuidados de enfermería

NANDA	[00232] Obesidad.	
NOC	[1941] Control del riesgo: obesidad. Indicador: [180212] Desarrollo de estrategias para cambiar los hábitos alimentarios. [161215] Identifica estados emocionales que afectan a la ingesta alimentaria.	PI: 1; PD: 5; PA: 2. PI: 1; PD: 5; PA: 3.
NIC	[1280] Ayuda para disminuir el peso: - Establecer metas realistas. - Fomentar una alimentación equilibrada. [0200] Fomento del ejercicio: - Promover la actividad física.	
NANDA	[00095] Insomnio.	
NOC	[0004] Sueño. Indicador: [000410] Despertar a horas apropiadas. [000418] Duerme toda la noche. [000407] Hábito de sueño.	PI: 1; PD: 5; PA: 3. PI: 1; PD: 5; PA: 3. PI: 1; PD: 5; PA: 3.
NIC	[1850] Mejorar el sueño: - Establecer una rutina. - Establecer un correcto horario: eliminar las siestas.	
NANDA	[00108] Déficit de autocuidado: baño.	
NOC	[0305] Autocuidados: higiene. Indicador: [030514] Mantiene apariencia pulcra.	PI: 1; PD: 5; PA: 3.
NIC	[1801] Ayuda con el autocuidado: baño/higiene: - Educación. - Establecer una rutina.	

Continúa

Tabla 3. Plan de cuidados de enfermería (continuación)

NANDA	[00251] Control emocional inestable.	
NOC	[1204] Equilibrio emocional. Indicador: • [120401] Muestra un afecto apropiado. • [120403] Muestra control de los impulsos.	PI: 1; PD: 5; PA: 3. PI: 1; PD: 5; PA: 2.
NIC	[5270] Apoyo emocional: • Escucha activa: facilitar la expresión de sentimientos y preocupaciones. • Apoyo en la toma de decisiones. • Potenciación de la autoestima.	
NANDA	[00276] Autogestión ineficaz de la salud.	
NOC	[1602] Conducta de fomento de la salud. Indicador: • [182308] Descripción de conductas que fomentan la salud.	PI: 1; PD: 5; PA: 3.
NIC	[2395] Control de la medicación: • Trabajar la conciencia del trastorno. • Informar de los efectos adversos, al igual que de los beneficios del tratamiento pautado. [5510] Educación para la salud: • Promoción de estilos de vida saludables: alimentación, actividad física, ingesta hídrica, descanso, hábitos tóxicos, seguimiento médico...	

NANDA: diagnósticos enfermeros (North American Nursing Diagnosis Association); NIC: intervenciones enfermeras (Nursing Interventions Classification); NOC: criterios de resultados de enfermería (Nursing Outcomes Classification); PA: puntuación alcanzada; PD: puntuación deseada; PI: puntuación inicial.

EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS Y SEGUIMIENTO

Desde el momento en que el paciente se va a vivir solo, se han implementado los objetivos y las intervenciones planteadas en el plan de cuidados de enfermería. Actualmente, reside en una habitación alquilada, lo que ha supuesto un cambio significativo en su situación vital.

Para valorar la evolución del paciente, se ha empleado la escala de Likert, que ha permitido comparar la puntuación inicial con la alcanzada tras la aplicación de las intervenciones. Esta metodología ha resultado útil para identificar los cambios logrados y las áreas en las que persisten dificultades.

Sin embargo, se ha observado un empeoramiento en la evolución coincidiendo con el momento en que el paciente ha dejado la casa familiar. Este deterioro ha estado directamente relacionado con la falta de apoyos adecuados para satisfacer sus necesidades específicas, tanto en el ámbito de la vida diaria (asistencia cotidiana, gestión del hogar, higiene personal, planificación de actividades) como en el plano emocional, fundamental para fomentar la autoestima y el desarrollo de habilidades sociales.

A pesar de esta situación adversa, se ha registrado una mejoría leve en algunos aspectos gracias a la continuidad del plan de cuidados de enfermería. Las áreas que han mostrado cierta evolución positiva incluyen, principalmente, el autocuidado, la higiene

personal, el descanso nocturno y la toma de conciencia sobre hábitos saludables. Sin embargo, a pesar de estos logros, los resultados en el área de regulación emocional y control de impulsos han mostrado una evolución menos favorable. No obstante, los progresos no han sido completos ni sostenidos, lo cual refleja que, sin los apoyos necesarios, el paciente difícilmente alcanzará una estabilidad significativa.

Cuando hablamos de apoyos, nos referimos a «recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de las personas, y que mejoran el funcionamiento individual»¹⁰.

Con el objetivo de mejorar su calidad de vida y alcanzar los objetivos propuestos en el plan de cuidados, es fundamental ofrecerle los apoyos necesarios. En este sentido, se ha propuesto iniciar el trámite para la orientación residencial, con el fin de que el paciente pueda vivir en un entorno adecuado a sus necesidades. Paralelamente, se ha considerado necesario solicitar la modificación judicial de la capacidad de obrar, dada la dificultad que presenta el paciente para tomar decisiones y comprender las consecuencias de sus actos. Esta medida, que debe ser decidida por un juez, tiene como finalidad proteger los derechos e intereses del paciente, así como garantizar el acceso a los apoyos necesarios para su vida cotidiana.

Ambos trámites están actualmente pendientes de resolución, pero representan pasos fundamentales para asegurar que el paciente reciba el apoyo integral que necesita para alcanzar sus objetivos terapéuticos y mejorar su bienestar general.

DISCUSIÓN E IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

Cada vez más personas saben de los efectos teratogénicos del alcohol, pero todavía no hay suficiente

concienciación. Es necesario dar visibilidad a este grave problema de salud, que es prevenible.

A medida que la conciencia sobre el TEAF está aumentando, también lo está haciendo la necesidad de que los profesionales de la salud comprendan sus implicaciones en la práctica clínica.

En este caso clínico, junto con la intervención psicológica y farmacológica, se destaca la importancia de las intervenciones de enfermería en la atención a un paciente con TEAF, evaluando las necesidades de las personas con TEAF, prestándoles los apoyos necesarios, y aplicando los recursos y estrategias para promover el desarrollo y el bienestar personal para, así, conseguir una mejora en su funcionamiento individual y calidad de vida.

Enfermería no solo presta apoyo a la persona con TEAF, sino también a las familias, proporcionando información sobre el trastorno, sus implicaciones y cómo manejar los desafíos que puedan surgir. Esto ayuda a las familias a entender mejor a la persona y a desarrollar estrategias efectivas para el manejo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Astals Vizcaino M, García-Algar Ó, Cortés Tomás MT, Pascual Pastor F. El síndrome alcohólico fetal en España. Barcelona: Socidrogalcohol (Sociedad Científica Española de Estudios sobre el Alcohol, el Alcoholismo y las otras Toxicomanías); 2022. Disponible en: https://socidrogalcohol.org/wp-content/uploads/2022/11/TEAF_A4_interior_2022-07-14.pdf
2. May PA, Gossage JP, Kalberg WO, Robinson LK, Buckley S, Manning M, et al. Prevalence and epidemiological characteristics of fetal alcohol spectrum disorders from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Dev Disabil Res Rev*. 2009;15(3):176-92.
3. Astals Vizcaino M, García-Algar Ó. Trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF): guía para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación. Barcelona: Socidrogalcohol (Sociedad Científica Española de Estudios sobre el Alcohol, el Alcoholismo y las otras Toxicomanías); 2023. Disponible en: https://socidrogalcohol.org/wp-content/uploads/2023/07/GUIA_TEAF_2021_DEF-V5-2023_completo.pdf

4. Ministerio de Sanidad. Encuesta sobre Alcohol y Otras Drogas en España (EDADES) 2024. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2024. Disponible en: https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/2024_Informe_EDADES.pdf
5. Bastons-Compta A, Astals M, García-Algar Ó. Foetal alcohol spectrum disorder (FASD) diagnostic guidelines: a neuropsychological diagnostic criteria review proposal. *J Neuropsychopharmacol Mental Health*. 2016;1(2):e104.
6. Gordon M. Manual de diagnóstico de enfermería. 11.ª ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2007.
7. Herdman TH, Kamitsuru S. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2021/2023. Barcelona. Elsevier: 2021.
8. Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas M. Clasificación de resultados de enfermería (NOC): medición de resultados en salud. 6.ª edición. Barcelona. Elsevier; 2018.
9. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner C. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 7.ª ed. Barcelona: Elsevier: 2019.
10. Luckasson R, Schalock RL, Coulter DL, Borthwick-Duffy SA, Spitalnik DM, Tasse MJ, et al. Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. 10.ª ed. Madrid: Alianza Editorial; 2002.