

TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL

Implicaciones clínicas y abordaje



Alcohólicos Rehabilitados de Zamora (A.R.ZA.)
Avda. Requejo 24, Portal 8, 1º izda 49021 Zamora.
Tlfn: 980515272.

Coordinación y diseño:

Dr. Francisco Pascual

Mireia Pascual



PREFACIO

La especial atención y sensibilidad que tiene la Asociación de Alcohólicos Rehabilitados de Zamora, hizo posible la publicación de dos ediciones de un librito sobre el Síndrome Alcohólico Fetal con el objetivo de dar a conocer este trastorno y concienciar a la Sociedad sobre las consecuencias del consumo de alcohol durante el embarazo.

En aquel momento hablamos de algunos conceptos, definiciones y especialmente sobre las causas y consecuencias.

En el documento que ahora tiene entre sus manos y con un cambio de título con respecto a los anteriores, haremos un repaso, pero sobre todo entraremos en algunos aspectos más de tipo terapéutico, orientaciones y soluciones.

“No hay que culpabilizar a la madre si su hijo sufre síndrome de alcoholismo fetal”

Esperamos que les sea de utilidad y sobre todo que entre todos lleguemos a entender que durante el embarazo el consumo de alcohol debe ser 0.

Gracias y mis felicitaciones a ARZA por mantener estas importantes y necesarias iniciativas y mi agradecimiento a aquellas instituciones que lo hacen posible.

Dr. Francisco Pascual
Presidente de SOCIDROGALCOHOL
Asesor de CAARFE.

Las flores solo



crecen con agua.

InDependientes

INTRODUCCIÓN

Cada 9 de septiembre se celebra el Día Mundial de los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF). Los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) están producidos por el consumo de alcohol durante el embarazo.

Casi 5.000 niños nacen en España cada año con este trastorno. A pesar de no ser infrecuente, se trata de un trastorno invisible que causa mucho sufrimiento tanto al que lo padece, como también a las familias que ven como sus hijos e hijas presentan conductas cada vez más alejadas de sus edades cronológicas (p.e. no pueden aprender la hora, tienen movimientos estereotipados,) y que les lleva a recurrir a múltiples profesionales tratando de encontrar una razón a todo ello. Además, hay que sumar la falta de comprensión y poca empatía por parte de la sociedad hacia los niños y las niñas TEAF y sus familias.

El principal problema del alcohol es que es una droga muy normalizada socialmente y que goza de una gran aceptación social.

A pesar del desconocimiento social, existe evidencia científica sobre la capacidad del alcohol para interrumpir o alterar el desarrollo del embrión o feto. En el primer trimestre puede causar anomalías estructurales: faciales, cerebrales; en el segundo hay más riesgo de aborto espontáneo y en el tercero suele apreciarse un retraso en el crecimiento intrauterino tanto en el peso, longitud como en el crecimiento cerebral. El alcohol atraviesa la placenta, por lo que los niveles del etanol en sangre fetal y líquido amniótico son equivalentes a los de la embarazada.

No se conoce ninguna cantidad segura de ingesta de alcohol durante el embarazo, no hay un trimestre seguro para beber alcohol, por lo que se recomienda la abstinencia total.

Cuando una mujer está embarazada, muchas personas de su entorno y ella misma no son conscientes del riesgo de algún consumo puntual de alcohol.

Es necesario dar visibilidad a este grave problema de salud, que es 100% prevenible.

Se necesitan actuaciones a diferentes niveles para paliar el gran coste sanitario, social y económico que supone el TEAF. Se requiere de una actuación multidimensional para ser efectiva.

Por una parte, es necesario incrementar el nivel de sensibilización social, no solo de las mujeres embarazadas (intervenciones pre-gestacionales y gestacionales), sino también de su entorno más cercano (campañas publicitarias, información en medios de comunicación).

La sustancia con mayor arraigo en nuestra sociedad es el alcohol, tal como lo demuestra el elevado porcentaje de menores y mayores de edad que consumen esta sustancia en nuestro país.

CUALQUIER CANTIDAD DE ALCOHOL EN EL EMBARAZO PUEDE PRODUCIR ALTERACIONES FÍSICAS, MENTALES Y DE COMPORTAMIENTO EN EL/LA FUTURO/A HIJO/A

Además, la incorporación cada vez mayor de mujeres adolescentes consumidoras prevé un futuro poco esperanzador respecto al TEAF. Es por ello fundamental que la sociedad conozca qué efectos se producen sobre una potencial embarazada y posteriormente sobre su feto. Hay mucha investigación al respecto que avala los daños tanto de estructura como de funcionamiento en diferentes órganos.

Por otra parte, es necesario reforzar la formación de los profesionales¹ que intervienen en su diagnóstico.

En estos momentos, son escasas las unidades especializadas dotadas con equipos multidisciplinares entrenados en realizar la evaluación diagnóstica del TEAF.

La carencia de estas unidades lleva implícita al menos dos cuestiones. Por un lado, que estos niños y niñas queden ocultos, en el mejor de los casos, tras etiquetas de otros trastornos del desarrollo neurológico en los que no acaban de encajar y en los que se les proponen tratamientos que no se ajustan a sus necesidades y por otro en el diagnóstico tardío del Trastorno.

Cada vez más personas saben de los efectos teratogénicos del alcohol, pero todavía no hay suficiente concienciación, la exposición prenatal al alcohol se produce por desconocimiento o por enfermedad, ninguna madre bebe durante el embarazo con el propósito de dañar a su hijo.

¹ Okurame JC, Cannon L, Carter E, Thomas S, Elliott EJ, Rice LJ. Fetal alcohol spectrum disorder resources for health professionals: a scoping review protocol. *BMJ Open*. 2022 Sep 13;12(9)

Tanto a nivel sanitario como a nivel educativo se requiere una formación especializada ya que estamos ante un trastorno en el que se requiere de una adaptación importante de las técnicas psicopedagógicas.

EL TEAF es muy heterogéneo pudiendo abarcar desde una leve disfunción cognitiva, hasta el Síndrome alcohólico fetal (SAF), que se caracteriza por presentar anomalías faciales características, retraso en el crecimiento y trastornos del neurodesarrollo más acentuados. Los profesionales socio sanitarios necesitan conocer todas las caras del trastorno para poder ajustarse a las necesidades de estos menores y adolescentes, lo que evitaría mucho sufrimiento para los menores y por supuesto para sus familias.



DEFINICIÓN DEL TEAF²

El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal o TEAF (en inglés, FASD: Fetal Alcohol Spectrum Disorder), es un término utilizado para agrupar un gran rango de anomalías físicas, mentales, conductuales y cognitivas que un individuo puede presentar cuando ha estado expuesto al alcohol durante su desarrollo prenatal.

La forma más grave dentro del espectro es el Síndrome Alcohólico Fetal o SAF (en inglés, FAS: Fetal Alcohol Syndrome).

Sus características se pueden dividir en: malformaciones morfológicas (especialmente defectos craneofaciales), retraso del crecimiento y alteraciones del Sistema Nervioso Central (SNC), expresadas principalmente como alteraciones cognitivas, conductuales, de socialización y del aprendizaje.

El TEAF tiene unos criterios diagnósticos clínicos validados y sustentados por la literatura científica y por diferentes instituciones internacionales (OMS, DSM-IVTR, Instituto de Medicina (IOM), Asociación Médica de Canadá, etc.). Permite incluir a los niños y niñas con afectaciones derivadas de la exposición prenatal al alcohol dentro del espectro, en el cual el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) es uno de los extremos.

Las características del SAF son las siguientes:

² Astals Vizcaino, M; García Algar, O.; Cortés Tomás M-T.; Pascual Pastor F. El Síndrome Alcohólico Fetal en España. Análisis de la situación del TEAF en España: Programas, recursos y propuestas de mejora- I (2021-2022). SOCIDROGALCOHOL. 2022.

- Disfunción del SNC: el daño en el SNC tiene como resultado déficits permanentes en la función neurológica que puede llevar a déficits intelectuales y del desarrollo, déficits atencionales, déficits en las habilidades sociales, hiperactividad, dificultades en el aprendizaje, dificultad en la coordinación y la planificación, déficits en la memoria de trabajo, déficits en el lenguaje, déficits en el funcionamiento ejecutivo e incapacidad para comprender la lógica causa efecto.
- Dismorfología facial: fisuras palpebrales cortas (distancia entre los dos extremos del ojo), labio superior muy fino y filtrum o surco nasolabial aplanado (hendidura desde la nariz hasta la boca)
- Déficit de crecimiento: peso y talla en percentil muy bajo (<10)
- Microcefalia: perímetro craneal en percentil muy bajo (<10)

El término TEAF engloba hasta cinco categorías diagnósticas que se diferencian en la cantidad de rasgos y síntomas presentes en el individuo³.

³ Demetrio Vorgias, Bettina Bernstein. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): Publicación de StatPearls; 2022 ene. 2022 11 de junio.

El síndrome alcohólico fetal es uno de un espectro de trastornos bajo el término general de trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF).

Hay un total de cinco trastornos que comprenden los trastornos del espectro alcohólico fetal.

Síndrome alcohólico fetal (FAS)	Síndrome alcohólico fetal parcial (pFAS)	Trastorno del neurodesarrollo relacionado con el alcohol (ARND)	Trastorno neuroconductual asociado con la exposición prenatal al alcohol (ND PAE)	Defectos congénitos relacionados con el alcohol (ARBD).
---------------------------------	--	---	---	---

Todos estos trastornos del espectro alcohólico fetal se utilizan para clasificar los amplios efectos físicos y neurológicos que la exposición prenatal al alcohol puede causar en el feto.

PREVALENCIA DEL TEAF

Se estima que la cifra de prevalencia del conjunto de posibles manifestaciones de los efectos del consumo materno de alcohol sobre el feto (TEAF) se sitúa entre 9 y 10 por cada 1000 recién nacidos vivos.

Las prevalencias varían dependiendo del nivel de consumo de alcohol en mujeres en edad fértil y sobre todo en embarazadas en cada país. Así, es esperable que la prevalencia en países de Europa del Este, Sud-África, Irlanda, Canadá y otros, donde el consumo es elevado, sea mayor.

Algunos estudios elaborados mediante encuestas en nuestro país indican que alrededor del 40% de las mujeres consumen alcohol durante el primer trimestre del embarazo, y alrededor del 23% y el 17% durante el segundo y el tercer trimestre, respectivamente.

Los casos de adopción internacional también deben tenerse en cuenta, así para establecer la prevalencia del TEAF en cada país, se deben tener en cuenta también los índices de niños/as adoptados/as procedentes de países donde el consumo de alcohol sea elevado.

España es el segundo país del mundo en número de adopciones internacionales de Europa del Este, después de Estados Unidos. Hasta 2017 se han producido en España un total de 20.039 adopciones internacionales de países de Europa del Este.

De acuerdo con los datos publicados, se estima que la prevalencia del TEAF en niños/as de orfanatos rusos es de entre el 30% y el 70% (131), ya que un 90% de las mujeres rusas en edad fértil consumen alcohol y hasta un 20% continúan

consumiéndolo durante el embarazo. Estas cifras pueden ser mucho más altas entre madres en riesgo de exclusión social.

Se calcula que aproximadamente el 40% de los recién nacidos expuestos prenatalmente al alcohol pueden presentar un TEAF.



Aún se desconoce qué patrones de consumo de alcohol pre dicen más fuertemente el TEAF.

Farmacológico:

El tratamiento con medicamentos psicotrópicos de personas que han experimentado exposición prenatal al alcohol (PAE) se ha quedado atrás con respecto a las intervenciones psicosociales.

A menudo se prescriben múltiples medicamentos para el sistema nervioso central para las personas diagnosticadas con una variedad de discapacidades del neurodesarrollo y deficiencias de PAE (trastorno del neurodesarrollo asociado con la exposición prenatal al alcohol) y/o trastorno del espectro alcohólico fetal.

A pesar de los diversos trastornos mentales comórbidos, no existen pautas específicas para este tipo de medicamentos en personas con TEAF.

Cuando se recetaron, los familiares preocupados y los cuidadores de personas con TEAF informaron que la polifarmacia, que era típica, y los efectos adversos, hacían que los medicamentos fueran ineficaces.

Los expertos recomendaron que los prescriptores primero se aseguren de un adecuado apoyo psicosocial y ambiental, que incluya suficiente dieta, ejercicio y sueño, antes de prescribir medicamentos psicotrópicos. Luego, el tratamiento avanza a través del uso de medicamentos psicotrópicos⁴.

⁴ Mela M, Hanlon-Dearman A, Ahmed AG, Rich SD, Densmore R, Reid D, Barr AM, Osser D, Anderson T, Suberu B, Ipsiroglu O, Rajani H, Looock C. Treatment algorithm for the use of psychopharmacological agents in individuals prenatally exposed to alcohol and/or with diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder (FASD). *J Popul Ther Clin Pharmacol*. 2020 Jul 16;27(3):e1-e13. doi: 10.15586/jptcp.v27i3.681. PMID: 32757546.

Entre ellos se han utilizado distintos antipsicóticos sin que ninguno de ellos represente un tratamiento específico para el TEAF, aunque sí que puede mejorar algunos síntomas.

Los síntomas psiquiátricos en niños con trastornos del espectro alcohólico fetal se presentan con alta prevalencia y morbilidad, a menudo en todos los dominios de los síntomas, por ejemplo, síntomas similares al TDAH, disregulación emocional y problemas para dormir.

Para los niños que presentan TDAH existen fármacos más específicos, pero con respuestas dispares.

La polifarmacia se usa a menudo, pero no existen pautas basadas empíricamente con respecto al tratamiento óptimo para estos niños. Además, el uso de estimulantes en estos niños es controvertido ya que su capacidad de respuesta puede ser diferente debido al circuito neural alterado asociado con la exposición prenatal al alcohol.

Una revisión de la literatura arrojó datos clínicos limitados y contradictorios sobre la efectividad de los tratamientos farmacológicos para los síntomas psiquiátricos en niños con TEAF, con algunos dominios de síntomas que carecen de datos por completo.

Hacemos hincapié en la necesidad de ensayos clínicos para orientar los tratamientos farmacológicos en esta población compleja⁵.

⁵ Ritfeld GJ, Kable JA, Holton JE, Coles CD. Psychopharmacological Treatments in Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Review. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2022 Apr;53(2):268-277. doi: 10.1007/s10578-021-01124-7. Epub 2021 Jan 27. PMID: 33502703.

Psicoeducativo:

En este sentido podemos decir que no hay un tratamiento específico, el enfoque debe ser integral y dirigido a los síntomas.

Hay que empezar cuanto antes mejor, teniendo en cuenta que el tratamiento psicológico es esencial y el apoyo social ayuda a proteger a la persona y a la familia.

Por otro lado, sabemos que hay fármacos en estudio, pero no tenemos resultados, por lo que la prevención es crucial.

Apoyo a la discapacidad:

A tener en cuenta que al encontrarnos con un trastorno con daños irreversibles, fundamentalmente en SNC, el apoyo por parte de la administración debe ser punto clave para estas personas, y que una correcta valoración de sus discapacidades podrán favorecer una vida más tranquila con un futuro más seguro tanto para la familia como para la propia persona.

TRATAMIENTOS ACTUALES

- No hay un tratamiento específico.
- El enfoque debe ser integral.
- Va dirigido a los síntomas.
- Hay que empezar cuanto antes mejor.
- El tratamiento psicológico es esencial.
- El apoyo social ayuda a proteger a la persona y a la familia.
- Hay fármacos en estudio, pero no tenemos resultados.
- La prevención es crucial.

PREVENCIÓN

Si somos conscientes que la causa del TEAF es el consumo de bebidas alcohólicas por parte de la madre durante el embarazo, la prevención y el consejo obstétrico son fundamentales. El consumo de alcohol durante el embarazo debe ser **0**, pues no hay una dosis lesiva de necesidad, pero tampoco existe una dosis **NO** tóxica.

Uno de los medios que se utilizan es el de hacer una prevención en la consulta tanto de Atención Primaria, de la matrona como del obstetra, teniendo en cuenta que no existe un nivel seguro de bebida alcohólica en el embarazo, por lo que es importante detectar a los niños/as en riesgo por exposición prenatal a alcohol.

Un cuidadoso registro de la ingesta de alcohol en la mujer en edad fértil o embarazada es un acto clínico que contribuye a mejorar la prevención primaria y cribado de embarazos de riesgo para cualquier cuadro del Espectro del Trastorno Alcohólico Fetal, lo que se convierte en una herramienta muy válida en el embarazo.

Sin embargo, las medidas más eficaces en la detección del consumo de alcohol en la gestación son aquellas que lo abordan desde la perspectiva global de la salud medioambiental, integrando a la pareja, al entorno y redes sociales, cuantificando los gramos de alcohol, identificando los periodos de ingesta y realizándose mediante intervenciones clínicas, motivacionales y con profesionales formados en detección y manejo de riesgos medioambientales, incluido el consumo de otras drogas.



La Hoja Verde, por ejemplo, es una herramienta global y holística que permite identificar y manejar las exposiciones de riesgo de salud medioambiental (con especial atención a la exposición a drogas tanto legales como ilegales), además promueve los factores de protección de la salud en los periodos críticos del embarazo y lactancia. Integrar la salud medioambiental en la práctica clínica ayudará al desarrollo de nuevas capacidades y perfiles profesionales de enfermeras y matronas medioambientales⁶.

⁶ María Luisa Azurmendi-Funes, Miguel Felipe Sánchez-Sauco, Ferran Campillo i López, Estefanía Aguilar-Ros, Francisco Díaz-Martínez, Francisco Pascual-Pastor, Juan Antonio Ortega-García. Revisión de los cuestionarios utilizados para la detección del consumo de alcohol durante el embarazo y la Hoja Verde. Adicciones vol.xx, nºx · 2022. On-line.

¿POR QUÉ BEBEN LAS MADRES DURANTE EL EMBARAZO Y LA LACTANCIA?

En un estudio⁷ realizado en 2021, las razones más comunes para el consumo de alcohol durante el embarazo fueron:

- La presión social.
- La creencia de que solo el alcohol “fuerte” y el alcohol en grandes cantidades son dañinos.
- La falta de conocimiento de los efectos adversos sobre el feto.
- Hacer frente a las experiencias adversas de la vida.
- Consumo basado en la toma de decisiones intuitiva e influenciado por experiencias personales/de pares.
- Creencia en las propiedades beneficiosas del alcohol.
- Asesoramiento de médicos.
- Embarazo no deseado o no planificado.
- Dependencia al alcohol.
- Consumo como costumbre cultural/tradicional.

Las razones para el consumo de alcohol durante la lactancia incluyeron la creencia de que el alcohol estimula la producción de leche materna, consejos poco claros de los médicos.

⁷ Popova S, Dozet D, Akhand Laboni S, Brower K, Temple V. Why do women consume alcohol during pregnancy or while breastfeeding? *Drug Alcohol Rev.* 2022 May;41(4):759-777. doi: 10.1111/dar.13425. Epub 2021 Dec 28

Si la mamá está dando a mamar a su bebé, también el consumo de alcohol debe ser 0.

Las creencias individuales, los conocimientos/consejos, la cultura y las circunstancias personales influyen en el consumo de alcohol en el embarazo. Los datos son limitados por motivos relacionados con el consumo de alcohol durante la lactancia.

Resumiendo:

“Ninguna madre, sea alcohólica o haya tenido un consumo esporádico de alcohol durante el embarazo, es culpable porque no hay una información sobre esto. Las personas son responsables de sus actos cuando tienen información adecuada que les permite tomar decisiones bien pensadas”

Para finalizar nos surgen una serie de preguntas aun no bien resueltas:

¿Puede permanecer con su familia biológica o puede pasar a ser tutelado por la administración competente?

¿Puede asignarse a una familia de acogida o puede ser adoptado?

En cualquier caso, los poderes públicos tienen la obligación de garantizar la protección social, económica y jurídica de la familia y el diagnóstico y la atención es su derecho, y no se está cumpliendo.

- **No existen recursos adecuados y específicos, salvo honrosas excepciones. Suelen ser los colectivos y asociaciones los que dan respuesta.**
- **La administración no lo tiene como una patología a tratar.**
- **Al final queda en terreno de nadie y a voluntad de cada administración o de profesionales comprometidos.**
- **Estamos hablando de cuadros irreversibles y se precisa un seguimiento sobre todo en la edad adulta.**
- **Es necesario formar a los profesionales de las Unidades de valoración.**

El TEAF es un trastorno que afecta a personas de todas las clases socio-económicas, de cualquier nivel educativo u origen étnico.

No es una cuestión de niños adoptados o biológicos.

El único denominador común en todos los casos es haber consumido alguna cantidad de alcohol durante la gestación.

Por esto es una cuestión de todos y todas darle respuesta, cada uno desde su lugar.

Dale vida



ALCOHOL 0



**Puedes seguirnos en [facebook.com/ A.R.ZA](https://www.facebook.com/A.R.ZA)
o en Twitter Adictos en rehabilitación Zamora (ARZA)**



NOS
IMPULSA

