

MANEJO EN ATENCIÓN PRIMARIA A LO LARGO DE LA VIDA

DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO ALCOHÓLICO FETAL (TEAF)

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de TEAF marca el comienzo de una atención de por vida, no el final del camino.



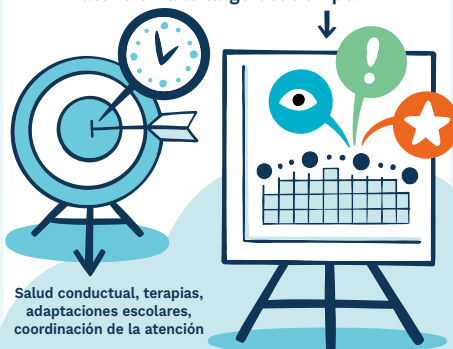
EVALUACIÓN FUNCIONAL

Evalúe cómo el TEAF afecta la vida cotidiana, no solo el diagnóstico.



INICIE LOS SERVICIOS TEMPRANO

Inicie apoyo específico tempranamente, monitoree el progreso y ajuste el plan de atención a lo largo del tiempo.



CENTRO CLÍNICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

La atención primaria coordina las referencias, los planes de atención, las adaptaciones necesarias, el seguimiento y la comunicación entre todos los integrantes del equipo de salud.



SISTEMA DE CUIDADORES

Apoye a los cuidadores y conecte a las familias con recursos comunitarios útiles.



ADOLESCENCIA

Reevalúe las necesidades a medida que evolucionan las expectativas escolares, sociales, de seguridad, salud mental e independencia.



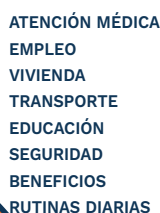
TRANSFERENCIA DE REGISTROS DE ADULTOS

Transfiera información sobre el funcionamiento diario, las estrategias exitosas y los expedientes médicos relevantes, no solo el diagnóstico.



EDAD ADULTA

Las personas adultas con TEAF pueden beneficiarse de atención primaria continua, apoyo práctico y acceso a recursos comunitarios.



TOMA DE DECISIONES

Promueva la autonomía mediante el apoyo para la toma de decisiones y el uso de las opciones menos restrictivas



Después de un diagnóstico de TEAF, la atención primaria pasa de la identificación al manejo a largo plazo. Los médicos de familia deben traducir los hallazgos diagnósticos en un plan de atención práctico a lo largo de la infancia, la adolescencia y la adultez. El TEAF es de por vida, y las necesidades del individuo a menudo cambian con el tiempo. El proveedor de atención primaria puede coordinar la atención clínica, la salud conductual, las adaptaciones escolares, los recursos comunitarios y la planificación de la transición.¹⁻⁴

1. COMIENCE CON UNA EVALUACIÓN FUNCIONAL

Parta del diagnóstico para clarificar cómo los TEAF afectan el funcionamiento diario. Pregunte sobre el aprendizaje, la atención, la función ejecutiva, la regulación emocional, la comunicación, las habilidades adaptativas, la seguridad y las prioridades del cuidador. Evalúe condiciones físicas, del desarrollo, conductuales y médicas concurrentes. Tratar estas condiciones puede mejorar los resultados y el funcionamiento.⁵⁻⁷

Evalúe⁸: TDAH, ansiedad, problemas de sueño, trastornos o retrasos del aprendizaje o del lenguaje, diferencias en el procesamiento sensorial, problemas de visión o audición, convulsiones, problemas de alimentación o crecimiento, síntomas gastrointestinales, anomalías musculoesqueléticas, anomalías renales, anomalías cardíacas y condiciones crónicas.

2. COMUNIQUE CON CLARIDAD Y SIN ESTIGMA

Use un lenguaje preciso, directo y no estigmatizante. Presente los TEAF como una condición de base neurológica que requiere estructura y expectativas realistas junto con atención constante, en lugar de un problema de conducta o un fracaso en la crianza.^{9,10}

Lenguaje sugerido: «Este diagnóstico nos ayuda a entender cómo su hijo aprende, regula las emociones y maneja las expectativas diarias. Nos da un punto de partida para elegir estrategias que se adapten a cómo funciona el cerebro de su hijo.»

3. INICIE LOS SERVICIOS Y LA COORDINACIÓN DE ATENCIÓN TEMPRANO

Priorice las referencias y la atención que aborden las preocupaciones funcionales más urgentes de la familia y programe visitas de seguimiento para confirmar el acceso y los beneficios:

- Priorice la salud conductual, la capacitación para padres/cuidadores, las terapias indicadas y las adaptaciones escolares (es decir, la Sección 504 o el plan de educación individualizado [PEI]).^{7,11-13}

- Sección 504: Los estudiantes que cumplan con los requisitos de discapacidad «bajo la Sección 504 tienen derecho a recibir educación regular o especial y ayudas y servicios relacionados diseñados para satisfacer sus necesidades educativas individuales de manera tan adecuada como se satisfacen las necesidades de los estudiantes sin discapacidades.»¹² Los médicos contribuyen a este proceso mediante diagnósticos, recomendaciones de medicamentos y horarios, y notas sobre necesidades físicas o relacionadas con la salud.
- Plan de educación individualizado: Para los niños en escuelas públicas con discapacidades que califican bajo la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), un PEI es un documento legalmente vinculante que describe metas específicas, servicios y adaptaciones adaptadas a las necesidades individuales del estudiante para ayudarlo a lograr un progreso significativo en la escuela. Los médicos contribuyen a este proceso mediante el diagnóstico, la documentación de preocupaciones funcionales, las necesidades de medicamentos, las necesidades de salud relacionadas y las recomendaciones que pueden informar los apoyos escolares.
- Considere el manejo de medicamentos para síntomas específicos o condiciones concurrentes cuando sea clínicamente apropiado.^{7,14}

4. CONVIERTA LA ATENCIÓN PRIMARIA EN EL CENTRO CLÍNICO

La atención primaria es a menudo el lugar donde diversas recomendaciones se convierten en un plan de atención cohesivo. Los médicos de familia pueden ayudar a los cuidadores a cerrar los ciclos de referencia, documentar estrategias eficaces, revisar el plan escolar y abordar las necesidades conductuales y familiares mediante:²⁻⁴

- Identificar las necesidades prioritarias y documentar un plan de atención compartido.
- Coordinar con especialistas en salud conductual, especialistas médicos, funcionarios escolares y socios comunitarios.
- Verificar si las referencias se completaron y si el plan de atención aún se ajusta a las necesidades actuales.

5. APOYE A LOS CUIDADORES Y CONECTE A LAS FAMILIAS CON APOYOS COMUNITARIOS

Los cuidadores son a menudo las personas constantes que asisten a las visitas médicas, las reuniones escolares, las visitas de salud conductual y que resuelven los problemas de los pacientes con TEAF. Apoyar a los cuidadores también es parte del plan de tratamiento del TEAF. Los médicos de familia pueden preguntar a los cuidadores sobre su agotamiento, su sueño, su acceso al respiro y su capacidad para manejar las conductas del paciente y las necesidades familiares. Las barreras de transporte, las necesidades de

abogacía escolar, el aislamiento, las dificultades económicas y la dificultad para encontrar servicios informados sobre el TEAF son problemas comunes para los cuidadores.^{2,15-17}

Los médicos de familia pueden ofrecer una visita de seguimiento al cuidador:

- Empatizar con la fatiga del cuidador y preguntar qué haría que la atención diaria sea más manejable.
- Enmarcar las expectativas en torno al funcionamiento del desarrollo y adaptativo, no solo en la edad cronológica.
- Conectar a las familias con apoyos prácticos, como coordinación de atención, navegación familiar, apoyo entre pares, respiro, apoyo de salud conductual, organizaciones de servicios para personas con discapacidad y programas locales de confianza.
- Revisar los apoyos comunitarios a medida que el paciente avanza por la infancia, la adolescencia y la adultez. Las necesidades pueden pasar de la intervención temprana y los servicios escolares a la coordinación de atención, la rehabilitación vocacional, la planificación del transporte, la asesoría de beneficios y los servicios de vida asistida o de discapacidad para adultos..
- Alentar a los cuidadores a mantener su propia atención médica y a buscar apoyo de salud conductual antes de que el estrés o el agotamiento afecten su funcionamiento.

Indicación para el médico: «¿Quién ayuda a su familia a manejar las necesidades diarias?» Una pregunta breve como esta dirigida al cuidador puede identificar el apoyo de confianza, las necesidades no satisfechas y los recursos comunitarios que deben reflejarse en el plan de atención.

6. ADOLESCENCIA: REEVALÚE, ADÁPTESE Y PREPÁRESE

La adolescencia a menudo expone nuevas brechas entre lo que se espera que el paciente maneje y lo que puede hacer de manera confiable sin apoyo. Esta etapa de transición trae consigo cambios en las demandas escolares, autonomía emergente, complejidad social y necesidades de salud conductual.

Para los adolescentes con TEAF, el funcionamiento ejecutivo, la regulación emocional, las habilidades adaptativas y el reconocimiento de riesgos pueden no alinearse con la edad cronológica, lo que hace que la planificación proactiva sea esencial^{3,4,15,17-21}:

- Asegurar que la atención médica preventiva se aborde adecuadamente (por ejemplo, inmunizaciones).
- Reevaluar la salud mental, el sueño, la conducta, el riesgo de consumo de sustancias, la sexualidad, las preocupaciones de seguridad y el estrés familiar.
- Actualizar los apoyos para que coincidan con las expectativas del desarrollo, escolares y vocacionales.

- Fomentar la participación del joven en su atención mientras se mantienen las estrategias del cuidador.
- Continuar coordinando con las escuelas en torno a las metas de transición, la planificación del PEI, el apoyo vocacional y las habilidades para la vida.
- Iniciar un plan de transición estructurado antes de que los servicios cambien con la edad.

7. DE LA ATENCIÓN PEDIÁTRICA A LA ATENCIÓN PARA ADULTOS: UNA BRECHA DE ALTO RIESGO

La transición de los sistemas de atención pediátrica a los de atención para adultos es un punto de riesgo predecible para los pacientes con TEAF.⁴ Los servicios escolares, los apoyos especializados y la coordinación de atención pueden cambiar o terminar. Un resumen médico y funcional conciso puede ayudar a preservar las lecciones aprendidas por la familia y los equipos de atención pediátrica. Los médicos de familia están en una posición única para reducir las brechas de atención a medida que los pacientes hacen la transición de los sistemas pediátricos a los de adultos.

A medida que los jóvenes con TEAF se acercan a la adultez, los cuidadores pueden necesitar orientación sobre la toma de decisiones de atención médica, el consentimiento y la privacidad, los derechos legales, la seguridad, las finanzas, la vida diaria y el nivel apropiado de apoyo o participación del cuidador. Estas conversaciones deben comenzar mucho antes de la transferencia a la atención para adultos, para que el plan pueda revisarse a medida que cambien las necesidades, la capacidad y los apoyos disponibles. Los equipos de atención pueden asistir en esta transición.^{4,19-21}

- Identificar a los proveedores de atención y clínicos para adultos con anticipación.
- Preparar un resumen médico y funcional conciso, que incluya el diagnóstico, las condiciones concurrentes, los medicamentos, las estrategias eficaces, las adaptaciones, las necesidades de comunicación y los roles del cuidador.
- Asegurar la continuidad de la terapia de salud conductual y el manejo de medicamentos cuando sea posible.
- Hablar sobre el consentimiento, la privacidad, los formularios de autorización para divulgar información, la toma de decisiones con apoyo y los roles del compañero de atención antes de los 18 años.
- Revisar la preparación para la transición en múltiples visitas en lugar de tratar la transferencia como un evento único.

8. ADULTEZ: MANTENGA EL FUNCIONAMIENTO, LA PARTICIPACIÓN Y LA SEGURIDAD

En la adultez, el enfoque clínico se orienta hacia mantener la salud, el funcionamiento, la seguridad y la participación. Los adultos con TEAF continúan beneficiándose de la atención primaria, la salud conductual, el manejo de medicamentos, la asistencia práctica y el apoyo comunitario adaptado a sus necesidades funcionales.²²

9. TOMA DE DECISIONES CON APOYO Y PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN MÉDICA PARA ADULTOS

La toma de decisiones con apoyo es un enfoque que permite a las personas conservar la autoridad para tomar decisiones mientras reciben asistencia de personas de confianza. Las personas de apoyo pueden ayudar a la persona a comprender información, comparar opciones, comunicar preferencias, organizar tareas y dar seguimiento a las decisiones, mientras que el individuo permanece como el decisor siempre que sea posible. Los proveedores de atención médica pueden asistir con la toma de decisiones con apoyo formulando algunas de las siguientes preguntas.^{17,23-25}

- **Atención médica:** ¿Quién programará las citas, ayudará al paciente a comprender los planes de tratamiento, asistirá a las visitas y/o ayudará con las autorizaciones de HIPAA?
- **Medicamentos:** ¿Puede el paciente manejar de forma independiente los resurtidos, la dosificación, los efectos secundarios y la comunicación con la farmacia?
- **Finanzas y beneficios:** ¿Necesita el paciente ayuda con la banca, el presupuesto, el seguro, los beneficios por discapacidad o un arreglo de representante de pagos?
- **Vivienda y vida diaria:** ¿Qué nivel de apoyo se necesita para la seguridad, las comidas, el transporte, las rutinas del hogar y la planificación de crisis?
- **Educación y empleo:** ¿Qué adaptaciones, apoyo vocacional y orientación laboral mejorarían el éxito?
- **Seguridad:** ¿Cómo se abordarán los riesgos relacionados con la explotación, la coerción, las relaciones inseguras, el uso de sustancias y la participación legal?

La toma de decisiones con apoyo existe en un continuo. Las opciones pueden incluir apoyo familiar informal, acuerdos de toma de decisiones con apoyo, formularios de autorización para divulgar información, representantes de atención médica, poderes notariales duraderos, arreglos de representante de pagos o tutela cuando sea necesario.^{23,24} El enfoque menos restrictivo que promueva la seguridad, la dignidad, la comunicación y la participación generalmente debe considerarse primero, con orientación legal según sea necesario.

Mensaje de cierre: El diagnóstico es el punto de partida. Dado que el TEAF es un espectro, las fortalezas, los desafíos y las necesidades de apoyo de cada paciente serán diferentes. La atención primaria ayuda a los pacientes y a las familias a convertir el diagnóstico en servicios coordinados, estrategias prácticas y continuidad a lo largo de la vida.²⁶

REFERENCIAS

1. American Academy of Pediatrics. Fetal alcohol spectrum disorders. Consultado el 16 de julio de 2026. www.aap.org/en/patient-care/fetal-alcohol-spectrum-disorders/
2. American Academy of Pediatrics. Case management for fetal alcohol spectrum disorders. Consultado el 1 de julio de 2026. www.aap.org/en/patient-care/fetal-alcohol-spectrum-disorders/practice-management/case-management-for-fetal-alcohol-spectrum-disorders/
3. Got Transition. Six core elements of health care transition. Consultado el 16 de julio de 2026. www.gottransition.org/six-core-elements/
4. White PH, Cooley WC, Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2018;142(5):e20182587.
5. Popova S, Lange S, Shield K, et al. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2016;387(10022):978-987.
6. Vanderpeet C, Akison L, Moritz K, Hayes N, Reid N. Beyond the brain: the physical health and whole-body impact of fetal alcohol spectrum disorders. *Alcohol Res*. 2025;45(1):05.
7. Breuer L, Greenmyer JR, Wilson T. Clinical diagnosis and management of fetal alcohol spectrum disorder and sensory processing disorder in children. *Children (Basel)*. 2024;11(1):108.
8. Gill K. Fetal alcohol spectrum disorders (FASDs). MedicalNewsToday. January 26, 2024. Consultado el 16 de julio de 2026. www.medicalnewstoday.com/articles/fetal-alcohol-spectrum-disorders
9. Glass L, Mattson SN. Fetal alcohol spectrum disorders: a case study. *J Pediatr Neuropsychol*. 2017; 3(2):114-135.
10. Proof Alliance. Practical guide for designing and implementing fetal alcohol spectrum disorder diagnostic and clinical care practices. 2025. Consultado el 16 de julio de 2026. www.proofalliance.org/wp-content/uploads/2025/02/FASD-Diagnostic-Guidelines-A-Comprehensive-Clinical-Guide-1.pdf
11. American Academy of Pediatrics. Behavioral interventions in fetal alcohol spectrum disorders. Consultado el 16 de julio de 2026. www.aap.org/en/patient-care/fetal-alcohol-spectrum-disorders/health-supervision/behavioral-interventions-in-fetal-alcohol-spectrum-disorders/
12. U.S. Department of Education. Office for Civil Rights. Parent and educator resource guide to Section 504 in public elementary and secondary schools. December 2016. Consultado el 16 de julio de 2026. www.ed.gov/sites/ed/files/about/offices/list/ocr/docs/504-resource-guide-201612.pdf
13. U.S. Department of Education. Office of Special Education and Rehabilitative Services. IDEA Regulations: Individualized Education Program (IEP). Consultado el 16 de julio de 2026. https://sites.ed.gov/idea/files/IEP_10-4-06.pdf
14. Wozniak JR, Riley EP, Charness ME. Diagnosis, epidemiology, assessment, pathophysiology, and management of fetal alcohol spectrum disorders. *Lancet Neurol*. 2019;18(8):760-770.
15. CanFASD. Life transitions for people with FASD: CARE Study update. August 14, 2024. Consultado el 16 de julio de 2026. <https://canfasd.ca/2024/08/14/life-transitions-for-people-with-fasd-care-study-update/>
16. Kautz C, Parr J, Petrenko CLM. Self-care in caregivers of children with FASD: how do caregivers care for themselves, and what are the benefits and obstacles for doing so? *Res Dev Disabil*. 2020;99:103578.
17. Gibson AC, Velhagen JM, Jaffe T, et al. Overcoming barriers to care for individuals with fetal alcohol spectrum disorder: challenges and solutions in New Mexico and beyond. *Front Pediatr*. 2025;13:1603765
18. FASD United. Family Navigator. Transition to adulthood. Consultado el 16 de julio de 2026. <https://fasdunited.org/wp-content/uploads/2024/02/Transition-age-fact-sheet-.pdf>
19. FASD Network. FASD and transitioning to adulthood – a guide for parents and carers. Consultado el 16 de julio de 2026. www.fasdnetwork.org/uploads/9/5/1/1/9511748/fasd_fact_sheet_8_-_transitioning_to_adulthood__2025.pdf
20. WRAP2FASD. Fetal alcohol spectrum disorder and transitions during adolescence. Consultado el 16 de julio de 2026. https://wrap2fasd.org/wp-content/uploads/2025/06/Transitions-Factsheet_V2.pdf
21. Flannigan K, Coons-Harding KD, Anderson T, et al. A systematic review of interventions to improve mental health and substance use outcomes for individuals with prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorder. *Alcohol Clin Exp Res*. 2020;44(12):2401-2430.
22. Substance Abuse and Mental Health Services Administration. *Addressing fetal alcohol spectrum disorders (FASD)*. Treatment Improvement Protocol (TIP) Series, No. 58. Center for Substance Abuse Prevention. Rockville, MD; 2014.
23. National Disability Rights Network. Supported decision making and health care. April 25, 2019. Consultado el 16 de julio de 2026. www.ndrn.org/resource/supported-decision-making-and-health-care/
24. Center for Public Representation. SDM and health care decisions. Consultado el 16 de julio de 2026. <https://supporteddecisions.org/getting-started-with-supported-decision-making/sdm-and-health-care-decisions/>
25. Casey H, Trayer A, Desmond D, et al. Experiences and perceptions of everyday decision-making in the lives of adults with intellectual disabilities, their care partners and direct care support workers. *J Intellect Disabil*. 2025;29(3):683-705.
26. Turchi RM, Smith VC, Committee on Substance Use and Prevention, Council on Children with Disabilities. *Pediatrics*. 2018;142(4):e20182333.