

Encuentro virtual “Familia a Familia”

22 ABRIL 2026



El primer encuentro virtual de familias BOAG se desarrolló como un espacio de apoyo, escucha y puesta en común entre madres cuidadoras de niños y niñas con trastornos de la beta-oxidación. A lo largo de la sesión se compartieron experiencias relacionadas con el impacto del diagnóstico, la organización de la vida diaria, el manejo emocional y las necesidades que surgen en el cuidado continuado de estas enfermedades metabólicas.

La reunión permitió abordar preocupaciones comunes desde una perspectiva cercana y práctica, poniendo en valor la importancia de las redes de apoyo, el acompañamiento profesional y el intercambio de experiencias entre familias que atraviesan situaciones similares.

Introducción

Durante el transcurso de la reunión se contó con aproximadamente 10 participantes, todas ellas mujeres cuidadoras de niños y niñas con diferentes trastornos de la beta-oxidación, además de la presencia de una profesional especializada en salud mental e investigación bio-psico-social.

Tras una breve presentación inicial de las participantes, se abrió un espacio para compartir qué temas resultaban de mayor interés y cuáles podrían abordarse tanto en este primer encuentro como en futuras sesiones, así como la mejor manera de trabajarlos de forma conjunta.

Entre los temas planteados a lo largo de la reunión destacaron:

- Proceso de diagnóstico.
- Maternidad.
- Alimentación y nutrición:
 - Recetas.
 - Logística diaria: casa, colegio, salidas, viajes, etc.
 - Cumpleaños y celebraciones.
 - Cómo conseguir que la alimentación también sea algo divertido y positivo.
- Escolarización.
- Relación con el equipo médico.
- Seguimiento clínico y bioquímico y factores de seguridad:
 - Seguimiento por distintas especialidades médicas dentro de un equipo multidisciplinar: enfermedades metabólicas, nutrición, cardiología, neurología, entre otras.
 - Parámetros clave para el control del trastorno: CPK, amonio, glucosa, acilcarnitinas, PUFAS, etc.
- Signos de alarma y síntomas precoces de descompensación:
 - Cansancio marcado o debilidad inusual.
 - Dolor muscular o dificultad para caminar.
 - Hipotonía o disminución de fuerza muscular.
 - Somnolencia excesiva o dificultad para despertarse.
 - Fiebre o infección acompañada de menor ingesta.
 - Rechazo de alimento o mala tolerancia a las tomas.
 - Vómitos.
 - Sudor frío y palidez.
 - Temblor o aspecto apagado.
 - Irritabilidad o cambios bruscos de comportamiento.
 - Orina oscura como signo tardío asociado a daño muscular o rabdomiólisis.
- El arte de delegar y apoyarse en la red social y familiar.
- Duelos y aprendizajes especiales.
- Viajes y desplazamientos.

Para este primer encuentro se escogió como **tema principal la nutrición.**

De forma espontánea, las participantes comenzaron a compartir algunos de los puntos críticos que habían vivido desde el momento del diagnóstico, cada una desde las particularidades de la alimentación específica de sus hijos e hijas.

A nivel emocional, se destacó especialmente la dificultad para manejar el estrés y la ansiedad que supone tener que cumplir con una alimentación altamente demandante y que requiere una enorme precisión.

La alimentación adquiere un significado especialmente intenso cuando las familias sienten que alimentar correctamente puede ser determinante para la supervivencia, la salud y la calidad de vida de sus hijos e hijas.

¿Qué significa emocionalmente alimentar a un niño o niña con FAOD?

Durante la conversación surgieron reflexiones muy profundas sobre el trabajo interno que muchas madres han tenido que realizar para integrar todas las responsabilidades derivadas del cuidado, sin dejar de disfrutar de la maternidad.

Se habló de los mecanismos de adaptación, tanto funcionales como emocionales, que han supuesto un verdadero reto y que poco a poco han ido incorporándose a su día a día, formando parte del proceso de resignificación de la maternidad cuidadora BOAG.

La organización de la vida y la alimentación

También se compartieron experiencias relacionadas con la reorganización de la vida cotidiana alrededor de la alimentación y las rutinas: horarios estrictos, planificación constante y limitaciones que, en muchas ocasiones, pueden generar sensación de aislamiento.

Se abordó cómo algunas emociones pueden llegar a convertirse en estados permanentes de alerta, ansiedad, estrés o sensación de descontrol.

Otro de los temas centrales fue la alimentación durante los primeros meses de vida: lactancia materna, alimentación mixta o uso de fórmulas específicas como Monogen, Lipistart, MCT y otras variantes. Cada madre compartió cómo vivió este proceso y de qué manera influyó tanto en su maternidad como en el vínculo emocional con sus hijos e hijas.

Identificación y manejo de los signos y síntomas de alerta

Otro aspecto importante tratado en este primer encuentro fue la dificultad para identificar correctamente los signos de alarma y saber cómo actuar ante ellos.

Las familias compartieron la necesidad de aprender a reconocer los síntomas de riesgo, pero también de encontrar un equilibrio entre actuar con rapidez y evitar situaciones de estrés constante o actuaciones innecesarias.

Surgieron preguntas muy habituales en el día a día de las familias:

- **¿Cómo saber qué hacer y en qué momento?**
- **¿Cuándo es necesario acudir al hospital?**
- **¿Qué señales deben vigilarse especialmente en casa?**
- **¿Conocen los colegios y otros entornos cuáles son los signos de alerta y cómo actuar?**

Manejo clínico y bioquímico

Durante la reunión también se habló sobre las diferencias existentes en el seguimiento clínico y bioquímico según el hospital o la comunidad autónoma.

Las participantes comentaron la distinta frecuencia de las analíticas de control y la importancia que estas tienen para poder manejar la enfermedad de una forma más segura y naturalizada dentro de la vida cotidiana.

Los espacios personales de las madres cuidadoras

Otro de los temas que surgió fue la importancia de mantener espacios personales propios.

Cada madre, al igual que cualquier otra mujer cuidadora, busca la manera de sostener el cuidado de sus hijos e hijas sin dejar de ser ella misma. Para algunas participantes, continuar trabajando o reincorporarse a su vida laboral ha supuesto una herramienta importante para fortalecer su identidad personal, mantener objetivos propios y preservar una autoimagen más allá del rol de cuidadora.

Manejo de los momentos críticos y los ingresos hospitalarios

Finalmente, se abordaron las dificultades existentes para que los diferentes entornos que rodean a los niños y niñas BOAG —colegios, familiares, actividades o incluso algunos profesionales— sean capaces de detectar de forma precoz los signos y síntomas que requieren atención inmediata.

Muchas madres compartieron la sensación de no sentirse comprendidas cuando alertan sobre posibles riesgos o descompensaciones, planteando una reflexión que resonó entre las participantes:

“¿Por qué a veces sienten que nos consideran hipocondríacas?”

Este primer encuentro permitió crear un espacio seguro de escucha, comprensión y acompañamiento mutuo, donde las familias pudieron compartir experiencias reales, emociones y aprendizajes comunes relacionados con la vida diaria de las enfermedades BOAG.

