

Encuentro virtual “Familia a Familia”

27 MAYO 2026



El segundo encuentro de familias de la Asociación de Familias con Deficiencia de la β -Oxidación de Ácidos Grasos, celebrado el 27 de mayo de 2026, estuvo dedicado a uno de los aspectos que más preocupan y condicionan la vida cotidiana de quienes conviven con estas enfermedades: la **alimentación**.

Tras identificar este tema como una prioridad en la sesión anterior, este espacio permitió compartir vivencias, inquietudes y estrategias prácticas desde la experiencia de las propias familias. El encuentro puso de manifiesto que la alimentación va mucho más allá del acto de comer: constituye una parte esencial del tratamiento, influye en la organización familiar, el bienestar emocional y las relaciones sociales, y supone un aprendizaje continuo tanto para los niños y niñas como para sus cuidadores.

Las reflexiones recogidas en este documento resumen los principales retos abordados, así como las necesidades y propuestas surgidas durante la sesión.

Cuando comer se convierte en un reto: experiencias, barreras y estrategias que nos ayudan

A partir de las conversaciones del primer encuentro se concluyó que uno de los principales temas de interés para las familias es la alimentación y todas las situaciones meramente funcionales y de organización que implica, así como todas las repercusiones en la satisfacción física, pero también emocional, en las relaciones familiares y sociales, así como en el desarrollo de los vínculos entre madres/padres y sus hijos (sean afectados directamente por la BOAG o indirectamente siendo hermanos).

Nuevamente alrededor de 10 participantes madres y cuidadoras principales de sus hijos e hijas han sido las asistentes, todas muy interesadas y abiertas a compartir sus experiencias, preocupaciones, dificultades, estrategias y emociones.

Las participantes compartieron sus experiencias respecto de los principales retos que enfrentan, incluyendo horarios estrictos de alimentación, la presión de cumplir con cantidades mínimas de comida, y para manejar situaciones sociales donde los niños/niñas no pueden comer lo mismo que sus iguales.

Desafíos de la alimentación en los primeros años de vida

Aunque la alimentación de cada día sigue **siendo un reto para la mayoría de familias**, los primeros años de vida, que en la mayoría de los casos son también **los primeros años** de aprendizaje y adaptación, suelen ser **los más difíciles y demandantes** de tiempo, atención, creatividad y emocionalmente duros. El momento de comer se convierte en una **experiencia estresante y agobiante**, estando determinados por:

- La frecuencia de las tomas:
 - Cada 3 horas, puede llegar a ser estresante y agobiante.
 - Despertar por las noches para comer, malestar, conflicto y cansancio.
 - Responsabilidad de 1 solo progenitor en algunos casos: cansancio y soledad.
- Cantidades necesarias a comer.
- Descompensaciones debido a no lograr las exigencias de alimentación, cantidades de comida y frecuencias de las tomas.
- Limitaciones y restricciones en los alimentos, sobre todo en comparación con los alimentos que otros niños sí pueden comer.
- Aprender a ofrecer comidas que satisfagan física y emocionalmente
- Incorporar juegos al momento de la comida.

La alimentación es al mismo tiempo el **tratamiento que posibilita evitar descompensaciones e ingresos** hospitalarios. Que la alimentación tenga tanto peso como tratamiento, hace que se generen más emociones importantes, tanto positivas como negativas.

Detectar alertas y alarmas

Es muy importante también detectar posibles signos y síntomas que puedan hacer pensar que sea necesaria una intervención médica -urgencias y/o hospitalización-, de tal forma:

- Dolores de barriga
- Dolores musculares, etc.

- Cansancio o incapacidad para moverse
- Otros síntomas...

Los síntomas de alarma de unos niños, puede significar un estado ya grave para otros. **Aprender a reconocer las situaciones de riesgo personales** de cada uno.

Las tomas nocturnas y sus exigencias

Aunque cada caso puede ser diferente, las tomas comienzan siendo muy seguidas, incluso cada 3 horas, y a partir de los 4 ó 5 años se pueden espaciar a más horas, lo que permite tener más horas de sueño y menos situaciones de estrés relacionadas con la alimentación.

Algunos **niños pueden llevar mal los despertares nocturno para comer**, haciendo que relacionen la comida con **momentos desagradables y estresantes**, es complicado alejarse de esas sensaciones negativas y que no afecten a las relaciones con sus padres.

Por otro lado, **lograr un descanso nocturno para los progenitores se vuelve un lujo**. Poder compartir la responsabilidad de las tomas nocturnas puede ser muy útil y tranquilizador, pero no siempre es posible, y esto último puede generar más estrés y cansancio en el cuidador principal.

El **botón gástrico** en algunos casos ha sido la solución para el enorme reto de las tomas nocturnas, y ha beneficiado no solo a nivel funcional, de ayudar a evitar descompensaciones, sino también a nivel de las relaciones con el niño, de las relaciones en las parejas y del descanso de todos, los beneficios emocionales son fundamentales.

Realizar cambios de alimentación en diagnósticos tardíos

Los **diagnósticos tardíos o a partir de la adolescencia, por ejemplo, conllevan adaptaciones diferentes** para los pacientes y sus familias. Los cambios en la alimentación, para el paciente y para la familia generan retos enormes en la compra de los alimentos, en las costumbres familiares y en los hábitos del paciente. La búsqueda de alternativas se vuelve muy importante.

El control de las acilcarnitinas

Aunque se dedicó tiempo importante a comentar sobre las evaluaciones de acilcarnitina que se realizan, tanto de su frecuencia, como de su importancia a la hora de determinar la dieta de cada paciente, la principal conclusión es la importancia de conocer la opinión de los equipos médicos al respecto. Evaluar la realización de una sesión de expertos médicos con las familias.

ASOCIACIÓN DE FAMILIAS CON DEFICIENCIA DE LA β -OXIDACIÓN DE ÁCIDOS GRASOS

www.asociacionboag.org

info@asociacionboag.org

