Cuidar de quien cuida

01

Lo esencial, en un minuto

Es normal sentir de todo
Miedo, cansancio, culpa, enfado, alivio... a veces todo el mismo día. No significa que lo estéis haciendo mal.

Cuidarte es parte de cuidar
Dormir algo, comer bien y tener un rato para ti no es egoísmo: es lo que permite seguir cuidando.

No tenéis que poder con todo
Aceptar ayuda concreta de familia y amigos, y apoyaros entre vosotros, se aprende poco a poco.

Pedir ayuda es normal
Hablar con otra familia o con un profesional sirve cuando algo pesa demasiado, y cuanto antes, mejor.

02

Es normal sentir de todo

Tener un hijo o una hija con fisura trae muchas emociones, y no van en orden. Es frecuente sentir miedo ante las operaciones, culpa («¿hice algo?»; no: nadie tiene la culpa), cansancio de tanto viaje y tanta cita, enfado, o pena al ver las fotos de otros bebés. También hay momentos de orgullo y de alivio, y todo cabe a la vez.

No hay una forma correcta de llevarlo. Cada persona de la pareja puede vivirlo a un ritmo distinto, y eso también es normal.

03

Pequeñas cosas que ayudan

Qué suele ayudar

- Dormir cuando se pueda y repartir las noches y las tareas entre quienes cuidáis.
- Aceptar ayuda concreta: que alguien lleve una comida, se quede con los hermanos o acompañe a una cita. Podéis enseñar la hoja para abuelos y familia cercana.
- Apuntar las dudas antes de cada consulta y llevarlas escritas, para no depender de la memoria.
- Reservar un rato a la semana para algo vuestro, aunque sea corto: un paseo, una llamada, un café.
- Hablar con otra familia que ya haya pasado por lo mismo. ASPANIF puede ponerte en contacto.
- Hablar claro con vuestra pareja, si la hay, de cómo está cada uno, sin esperar a que el otro lo adivine.

Qué conviene evitar

- Pedirte estar bien siempre, o compararte con otras familias.
- Leer foros o redes de madrugada buscando respuestas: lo médico se pregunta al equipo.
- Dejar a los hermanos sin explicaciones: necesitan saber qué pasa, con palabras sencillas, y un rato con vosotros.
- Aislarte: aunque cueste, mantener el contacto con alguien de confianza ayuda.
- Dejar pasar semanas con mucho malestar pensando que «ya se pasará».

Si hay hermanos y hermanas

Los hermanos también notan los viajes, las citas y la preocupación. Ayuda explicarles con palabras sencillas qué le pasa a su hermano o hermana, qué va a ocurrir y quién se queda con ellos, y reservarles un rato a solas con vosotros. En el rincón de los peques hay materiales para ellos.

05

Cuándo pedir ayuda

Habla con tu médico de familia, con el pediatra o con el equipo de la fisura si durante semanas notas:

- tristeza, angustia o irritabilidad que no se van;
- problemas para dormir aunque tengas ocasión de hacerlo, o para comer;
- pérdida de ganas o de interés por cosas que antes te gustaban;
- sensación de que no puedes más, o de estar siempre al límite.

Pedir ayuda a tiempo no es rendirse. Si en algún momento piensas en hacerte daño, habla hoy mismo con alguien de confianza o con tu médico; en una urgencia, llama al 112.

06

Mi lista de la semana

Una hoja para imprimir o copiar en una nota. Marcad lo que consigáis cada semana, sin exigiros nada:

☐ He dormido algo más una noche.

☐ He comido sentado/a, sin prisa, al menos una vez.

☐ He hablado con alguien de confianza de cómo estoy.

☐ He hecho algo solo para mí, aunque fuera un rato corto.

☐ He aceptado una ayuda que me ofrecieron.

07

Para seguir

Para abuelos y familia cercana
Una hoja para compartir con quien quiere ayudaros. →

El rincón de los peques
Materiales para niños, hermanos y la clase. →

Después de una operación
Qué es normal y cuándo llamar. →

¿Queréis hablar con otra familia?
Escribidnos a informacion@aspanif.es o llamad al 620 841 567. →

Hoja elaborada por ASPANIF. Es una orientación general y no sustituye el consejo de profesionales de la salud: si algo te preocupa, consúltalo con tu médico o con el equipo de la fisura.

Última actualización: 9 de noviembre de 2026