

CUADERNO DEL PROFESIONAL SANITARIO

Marcos y su páncreas jugueterón

Un cuento sobre la diabetes tipo 1 contado por el propio páncreas



 De 4 a 8 años

 Diabetes tipo 1

 Debut, educación y escuela

Contenido

- | | |
|--------------------------------|----------------------------------|
| 1 Ficha técnica | 6 Adaptación según la edad |
| 2 Contexto clínico divulgativo | 7 Señales de alarma y derivación |
| 3 El cuento y la realidad | 8 Pautas para la familia |
| 4 Cómo usar el cuento | 9 Fuentes |
| 5 Preguntas orientativas | |

1. Ficha técnica

 Cuento	Marcos y su páncreas juguetero (Diabetes tipo 1 · Psicoeducación lúdica). Escrito e ilustrado por Lorenzo Bergua Salas, enfermero.
 Edad recomendada	De 4 a 8 años. Útil también para hermanos y compañeros de clase.
 Tema	Diabetes mellitus tipo 1 (DM1) en la infancia: función del páncreas y de la insulina, diagnóstico, monitorización continua de glucosa, hipoglucemia y su corrección, ejercicio, celebraciones, explicación a los iguales, miedo nocturno y red de apoyo familiar.
 Personajes	El Páncreas (narrador, personificado y cercano), Marcos (6 años, portador de sensor), sus padres, su hermana Elena, la doctora, y sus compañeros Hugo y Nico.
 Contextos de uso	Hospitalización pediátrica en el debut, hospital de día y consultas de educación diabetológica, endocrinología pediátrica, pediatría y enfermería de Atención Primaria, enfermería escolar, psicología infantil y asociaciones de pacientes.
 Duración	Lectura de unos 5 minutos. Sesión educativa con cuento y fichas: de 20 a 30 minutos.
 Sensibilidad	Moderada. El tono es positivo y lúdico. En el debut, la familia puede estar en shock o en duelo por el diagnóstico: conviene elegir el momento y no forzar la lectura.

2. Contexto clínico divulgativo

Nota importante

Este contenido es **divulgativo y orientativo**. No sustituye el criterio clínico individual, las guías de práctica clínica vigentes ni los protocolos de cada centro y comunidad autónoma. Las cifras y dosis se incluyen solo como referencia general: **en cada paciente prevalece su plan terapéutico individual**.

Qué es

La DM1 es una enfermedad **autoinmune** en la que se destruyen las células beta de los islotes pancreáticos, con un déficit de insulina que precisa tratamiento sustitutivo de por vida. Es la forma de diabetes más frecuente en la edad pediátrica. **No se debe al consumo de azúcar ni a la conducta del niño o de la familia**, y no es contagiosa: dos ideas que conviene verbalizar siempre, porque la culpa es frecuente.

20,5

casos nuevos al año por
100.000 menores de 15
años en España
(incidencia «muy alta»)

≈ 2 ‰

prevalencia estimada en
menores de 15 años

1/3 – 40 %

debutan con cetoacidosis
diabética, según la serie

≈ 90 %

de los casos se dan sin
antecedentes familiares

⚠ El debut: reconocerlo a tiempo

✔ Síntomas clásicos

Poliuria (a veces, **enuresis secundaria**), **polidipsia**, polifagia, **pérdida de peso** y cansancio. En los más pequeños, además: irritabilidad, estancamiento ponderal o candidiasis del pañal.

⚠ Cetoacidosis (CAD)

Dolor abdominal, vómitos, deshidratación, respiración rápida y profunda, aliento cetósico y somnolencia. **Puede confundirse con una gastroenteritis o una infección respiratoria.** Ante la sospecha: glucemia capilar o tira de orina (glucosuria y cetonuria) y derivación urgente.

📖 Tratamiento y tecnología (lo que verá la familia)

- **Insulina:** pauta basal-bolo con plumas («boli») o **bomba de infusión continua**. Cada vez más niños usan **sistemas híbridos de asa cerrada**, que ajustan la insulina según el sensor (el llamado «páncreas artificial», un buen puente con el título del cuento).
- **Monitorización continua de glucosa (MCG):** el «copiloto» de Marcos. Mide la glucosa intersticial, muestra tendencias y emite alarmas. Permite compartir datos con la familia en remoto.
- **Alimentación:** no hay alimentos prohibidos. Se aprende a estimar los hidratos de carbono (raciones) para calcular la dosis, como hace Marcos «antes de comer» y en el cumpleaños.
- **Ejercicio:** recomendado; requiere planificación por el riesgo de hipoglucemia durante y después.
- **Educación diabetológica:** continuada, a la familia, al propio niño según su edad y al centro escolar.

⚡ Hipoglucemia: referencia rápida

Nivel 1 Glucosa < 70 mg/dL (3,9 mmol/L) y ≥ 54 mg/dL. Valor de alerta: tratar.	Nivel 2 Glucosa < 54 mg/dL (3,0 mmol/L). Clínicamente significativa: tratar de inmediato.	Nivel 3 (grave) Alteración cognitiva que requiere ayuda de otra persona (incluye pérdida de consciencia o convulsión), con independencia de la cifra.
--	---	---

Corrección habitual (niño consciente): hidratos de absorción rápida (glucosa, zumo) en torno a **0,3 g/kg** —o la cantidad fija que indique su plan— y nueva medición a los **10-15 minutos**, repitiendo si persiste. **Grave:** nada por boca, posición lateral, **glucagón** (intranasal o intramuscular, dosis según edad y peso y ficha técnica) y 112. Síntomas en la infancia: temblor, sudor, palidez, hambre, mareo, cefalea, **cambios bruscos de conducta** (llanto, irritabilidad, «estar raro»), somnolencia. Los más pequeños a menudo **no los reconocen ni los verbalizan**.

Clasificación basada en ISPAD 2022 (Abraham et al.). Verificad dosis y umbrales en la versión vigente de la guía y en el protocolo de vuestra unidad.

💖 Impacto emocional

El diagnóstico suele llegar **de golpe**, con ingreso, pinchazos, vocabulario nuevo y una carga de tareas diarias que recae en la familia. Son frecuentes el duelo por la «salud perdida», el **miedo a la hipoglucemia** (sobre todo nocturna), la sobrecarga y el agotamiento de los cuidadores, y en el niño el rechazo a los

dispositivos o la vergüenza ante los iguales. Como resume la nota del autor, la metáfora no esconde el diagnóstico: **lo hace manejable**.

Lenguaje

Neutro y no culpabilizador:
«glucosa alta o baja» mejor que
«buena o mala», «control» mejor
que «mal comportamiento».

Equipo

Familia, sanitarios, escuela e
iguales. Nadie «lleva» la diabetes
solo: tampoco el niño.

Normalidad

Juego, deporte, cumpleaños y
excursiones son objetivos
terapéuticos, no excepciones.

3. El cuento y la realidad: qué aporta y qué matizar

Qué aporta

- Un narrador interno y amable que convierte un órgano invisible en un **aliado**, no en un culpable.
- La insulina como algo que «ayuda a que el azúcar llegue a todo el cuerpo»: base de la metáfora de la llave.
- El sensor como **copiloto**: visible, aceptado y explicado a los iguales («Es mi sensor. Me ayuda»).
- Normaliza el deporte, las celebraciones y la hipoglucemia como algo que se resuelve.
- Legitima el miedo nocturno y la **petición de ayuda**.

Qué conviene matizar

- «El páncreas se cansó»: es una metáfora. Aclarad que **no se cansó por algo que hiciera Marcos** (ni por los bocadillos de nocilla).
- El cuento no muestra **cómo** llega la insulina «de fuera»: completadlo con el dispositivo real del niño.
- «En cinco minutos está como nuevo»: en la práctica se revalora a los 10-15 minutos y a veces hay que repetir.
- A los 6 años, el cálculo de la dosis lo hace o supervisa un adulto, aunque el niño participe.
- No aparecen las subidas ni las cetonas.

Cómo explicarlo al niño o la niña

4-5 «Dentro de tu barriga vive el páncreas. Hacía unas llaves (la insulina) para que la comida te diera energía. Ahora no puede hacerlas solo, así que se las damos nosotros. No es culpa de nadie. El sensor es tu copiloto: nos dice cómo va el azúcar».

6-8 «Tus defensas, que normalmente atacan a los microbios, se equivocaron y dañaron las fábricas de insulina del páncreas. Por eso la insulina te llega con el boli (o la bomba). Si el azúcar baja, tu cuerpo da pistas: tiemblas, sudas, tienes hambre... Entonces avisas enseguida a un adulto».



4. Cómo usar el cuento como herramienta de educación terapéutica

Contexto	Cuándo y cómo usarlo
 Planta de pediatría (debut)	Cuando el niño está estable y la familia receptiva, a partir del 2.º o 3.º día. Leerlo con los padres antes de la primera administración de insulina que haga la familia o de la colocación del sensor.
 Hospital de día y educación diabetológica	Como hilo conductor de la educación adaptada a la edad: páncreas e insulina (fichas 1 y 7), hipoglucemia (fichas 7 y 8), explicar la diabetes a otros (ficha 12).
 Consulta de endocrinología y AP	Ante rechazo del sensor, vergüenza, miedo nocturno o problemas con los iguales. Recomendar la lectura con los hermanos.
 Enfermería escolar y vuelta al cole	Sesión en el aula (con el acuerdo de la familia y del niño) usando la <i>Guía del profesorado</i> y el juego de mesa. Formación del personal en el reconocimiento y tratamiento de la hipoglucemia.
 Psicología y asociaciones	Grupos de niños con diabetes, colonias y talleres para hermanos. Trabajo del «equipo» y de la aceptación corporal.

≡ Secuencia recomendada

1 Explorar Qué sabe y qué teme la familia; qué palabras usan.	2 Leer Con el niño, con voz de Páncreas y pausas.	3 Conectar Enseñar su sensor y su boli o bomba reales, o un simulador.	4 Practicar Pistas de bajada y «aviso a un adulto», con las fichas.	5 Revisar En la siguiente visita: dudas, miedos, escuela.
---	---	--	---	---

♥ Mensajes clave para el niño o la niña

 Tu cuerpo no está roto: solo necesita un poco de ayuda extra.	 No es culpa tuya ni de nadie. No es por comer dulces.
 La diabetes no se pega a nadie.	 Puedes jugar, correr y celebrar cumpleaños.
 Si notas algo raro, avisa enseguida a un adulto.	 Tienes un equipo: nunca estás solo.

5. Preguntas orientativas para explorar con el niño o la niña

Qué explorar	Preguntas
 Lo que entiende	¿Qué hace tu páncreas? · ¿Para qué sirve la insulina? · ¿Por qué crees que tienes diabetes?
 Sus emociones	¿Cómo te sentiste cuando te lo dijeron? · ¿Qué es lo más difícil? · ¿Y lo que mejor se te da?
 Sus miedos	¿Qué te da miedo: los pinchazos, las bajadas, la noche? · ¿Qué haces cuando tienes miedo?
 Su cuerpo	¿Cómo notas cuando el azúcar baja? · ¿A quién avisas? · ¿Qué te ayuda a estar mejor?
 Sus iguales	¿Saben tus amigos lo del sensor? · ¿Qué les dices si preguntan? · ¿Alguien se ha reído?

Truco con la metáfora del narrador: pedidle que «entreviste» a su páncreas o que dibuje el suyo (ficha 11 del cuaderno). Preguntas como «¿Qué te diría tu páncreas hoy?» facilitan expresar malestar sin sentirse juzgado.

6. Adaptación según la edad

	4-5 años	6-8 años
Cómo lo entienden	Pensamiento concreto y mágico: pueden vivir los pinchazos como castigo o creer que la diabetes «se irá». Comprenden metáforas simples (llave, copiloto).	Entienden causa-efecto: comida, insulina, ejercicio y glucosa. Les preocupa ser diferentes, las preguntas de otros y, a veces, la muerte.
Autonomía	Poca percepción y verbalización de la hipoglucemia; dependen totalmente del adulto. Pueden elegir el sitio del pinchazo o del sensor.	Reconocen algunos síntomas, leen el sensor, colaboran en contar raciones. La responsabilidad sigue siendo del adulto.
Qué ayuda	Juego con muñecos (poner «sensor» a un peluche), rutinas fijas, elección limitada, refuerzo positivo, frases cortas.	Explicaciones con dibujos, participación progresiva, ensayar respuestas para los iguales, tarjetas de «pistas de bajada».
Actividades del cuaderno	La llave de la insulina, sudoku, puzzle, colorear, detectives (con ayuda).	Adivinanzas, Diario del Cole, copa secreta, mochila, cromó, juego de mesa.



7. Señales de alarma y cuándo derivar

Valoración clínica urgente

- Vómitos, dolor abdominal, respiración rápida o somnolencia (sospecha de CAD), sobre todo con cetonas elevadas.
- Hipoglucemia grave (nivel 3) o que no remonta tras la corrección.
- Enfermedad intercurrente con glucemias altas persistentes y cetonas.
- Fallo de la bomba o del sistema sin alternativa de insulina.
- En un niño sin diagnóstico: poliuria, polidipsia y pérdida de peso.

Valorar derivación a psicología

- Rechazo persistente de pinchazos o dispositivos, crisis de angustia en los cambios de sensor.
- Miedo intenso a la hipoglucemia (niño o cuidadores) que condiciona la vida o el control.
- Ocultación de la diabetes, omisión de dosis o conductas alimentarias alteradas.
- Tristeza, irritabilidad o aislamiento mantenidos; problemas escolares o acoso.
- Agotamiento, ansiedad o síntomas depresivos en los cuidadores; conflicto familiar en torno a la diabetes.

Valorar trabajo social o coordinación con educación

Dificultades de conciliación o económicas, familias sin red de apoyo, barreras en el centro escolar (falta de personal formado o de un plan de actuación), o exclusión de actividades por la diabetes.



Las omisiones repetidas de insulina, las CAD recurrentes o las hipoglucemias graves no explicadas requieren una valoración clínica y psicosocial **prioritaria**, incluida la posible situación de desprotección.



8. Pautas para la familia

para reforzar en casa

1

No es culpa de nadie: decidlo en voz alta.

Ni del niño ni vuestra. Evitad hablar de glucemias «buenas» o «malas» y de «portarse bien». Son números que nos ayudan a decidir.

2

Convertid al niño en parte del equipo.

Según su edad: elegir el dedo o el sitio del sensor, mirar la flecha, preparar su mochila. Participar le da control, pero la responsabilidad sigue siendo vuestra.

3

Practicad qué hacer en una bajada.

Enseñadle las pistas y la regla de oro: «Si noto algo raro, aviso a un adulto». Llevad siempre azúcar rápido y el lector cargado. Revisad con vuestro equipo la pauta exacta.

4

Preparad el colegio, los cumpleaños y el deporte.

Reuníos con el centro, compartid el plan de actuación y la *Guía del profesorado*. Anticipad fiestas y excursiones: el objetivo es que participe como los demás.

5

Cuidad también de vosotros.

Las noches con alarmas agotan. Repartid las tareas, pedid ayuda, conectad con otras familias y asociaciones, y contad a vuestro equipo cómo estáis: también es parte del tratamiento.

9. Fuentes y recursos

- Conde Barreiro S, et al. Estimación de la incidencia y prevalencia de diabetes mellitus tipo 1 en población pediátrica en España. *Endocrinología, Diabetes y Nutrición*. 2025.
- Abraham MB, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*. 2022;23(8). doi:10.1111/pedi.13443.
- Sociedad Española de Diabetes y SEEN. «La detección temprana de la diabetes tipo 1 reduce la cetoacidosis diabética...». Nota de prensa, julio de 2025.
- FAPap (Formación Activa en Pediatría de Atención Primaria). Diabetes mellitus tipo 1.
- Comunidad de Madrid. Informe de vigilancia de la diabetes mellitus tipo 1 (2014-2024). 2026.
- Recursos para familias: Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP), Federación Española de Diabetes (FEDE) y asociaciones autonómicas.



«La diabetes es de Marcos. Pero el equipo es de todos».