

Calidad de Vida en Familias con Niños Diagnosticados con Trastornos del Neurodesarrollo

Saidith Paola Fontalvo Polo. Cod: 20211932804
Keyla Vanessa Gutiérrez Hernández. Cod: 202011622076
Maria José Gutiérrez Pallares. Cod: 20211929668
Jaifa María Monroy Coronell. Cod: 20211930500

Trabajo de Investigación del Programa de Psicología

Tutor(es):
Wilmar Fernando Pineda Alhucema

RESUMEN

Introducción: Este estudio examina la calidad de vida en familias con niños diagnosticados con Trastornos del Neurodesarrollo (TN), enfocado en el Trastorno del Espectro Autista (TEA), el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) y los Trastornos del Aprendizaje (TA). La calidad de vida se define como la satisfacción de necesidades en áreas psicológicas, sociales y físicas, influenciada por el entorno familiar y los desafíos específicos del TN.

Método: Se seleccionaron 150 padres de niños con TN, de ambos sexos y con educación mínima media, sin discriminación socioeconómica. Los niños debían tener entre 4 y 18 años, con un diagnóstico clínico confirmado. La Escala de Calidad de Vida Familiar, adaptada para familias con hijos con discapacidades del desarrollo, fue utilizada para recolectar datos, evaluando aspectos económicos, adaptación familiar y recursos familiares.

Resultados: Los resultados mostraron que no hubo diferencias significativas en la calidad de vida entre los grupos de TN (TEA, TDAH y TA). Las familias, pertenecientes a estratos socioeconómicos similares, enfrentan retos económicos y adaptativos comunes. La mayoría de las familias recibieron tratamiento y orientación adecuados, lo cual contribuyó a una calidad de vida similar. Los trastornos del neurodesarrollo impactan de manera similar en términos de estrés, dolores crónicos, ansiedad y depresión.

Discusión: Las similitudes en la calidad de vida entre los diferentes grupos de TN pueden explicarse por las condiciones socioeconómicas homogéneas y la disponibilidad de servicios de atención médica. Además, la falta de normativas locales para la herramienta de recolección de datos pudo influir en los resultados. Se sugiere que futuras investigaciones evalúen directamente a los niños y midan el rendimiento escolar para obtener una comparación más detallada de la calidad de vida.

Palabras clave: Calidad de Vida, Trastornos del Neurodesarrollo, TEA, TDAH

ABSTRACT

Introduction: This study examines the quality of life in families with children diagnosed with Neurodevelopmental Disorders (ND), focusing on Autism Spectrum Disorder (ASD), Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), and Learning Disorders (LD). Quality of life is defined as the satisfaction of needs in psychological, social, and physical areas, influenced by the family environment and specific ND challenges.

Method: A sample of 150 parents of children with ND, of both sexes and minimum secondary education, without socioeconomic discrimination, was selected. Children were required to be between 4 and 18 years old, with a clinically confirmed diagnosis. The Family Quality of Life Scale, adapted for families with children with developmental disabilities, was used to collect data, assessing economic aspects, family adaptation, and family resources.

Results: The results showed no significant differences in quality of life among the ND groups (ASD, ADHD, and LD). Families, belonging to similar socioeconomic strata, face common economic and adaptive challenges. Most families received adequate treatment and guidance, contributing to a similar quality of life. Neurodevelopmental disorders similarly impact stress, chronic pain, anxiety, and depression.

Discussion: The similarities in quality of life among the different ND groups can be explained by homogeneous socioeconomic conditions and the availability of medical services. Additionally, the lack of local standards for the data collection tool may have influenced the results. Future research should directly assess children and measure academic performance to obtain a more detailed comparison of quality of life.

Keywords: Quality of Life, Neurodevelopmental Disorders, ASD, ADHD

REFERENCIA

American Psychological Association. (2008). *Autism spectrum Disorder*. APA.org.

Recuperado 27 de julio de 2023, de <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder>

Corcoran, J., Schildt, B., Hochbrueckner, R., & Abell, J. (2017). Parents of Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: A Meta-Synthesis, Part II. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 34(4), 337-348.

<https://doi.org/10.1007/s10560-017-0497-1>

Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. Recuperado de

<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/369>

De Araújo Scattolin, M. A., Resegue, R. M., & Rosário, M. C. D. (2022). The impact of the environment on neurodevelopmental disorders in early childhood. *Jornal de Pediatria*, 98, S66-S72.

<https://doi.org/10.1016/j.jped.2021.11.002>

De Lange, S., Muller, D., & Dafkin, C. (2024). Relationships between autistic traits, motor skills and socioeconomic status. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 110, 102296. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102296>

Dilleggi, Eduarda Souza, Rosa, Ana Paula, & Santos, Patricia Leila dos. (2019). Family functioning and environmental resources offered by families of children with mental disorders. *Salud mental*, 42(5), 235-242. Epub 12 de marzo de 2020. <https://doi.org/10.17711/sm.0185-3325.2019.030>

Domínguez Domínguez, G., & Pérez Cárdenas, C. (2003). Caracterización de la familia de niños con trastornos de aprendizaje. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 19(2), 0-0.

Feng, Y., Zhou, X., Qin, X., Cai, G., Lin, Y., Pang, Y., Chen, B., Deng, T., & Zhang, L. (2022). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *Journal of pediatric nursing*, 63, 159–167. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014>

Ferrans C. E. (1990b). *Development of a quality of life index for patients with cancer*. *Oncology Nursing*, 17, 15 - 21.

Fotopoulos, N. H., Devenyi, G. A., Guay, S., Sengupta, S. M., Chakravarty, M. M., Grizenko, N., Karama, S., & Joober, R. (2021). Cumulative exposure to ADHD medication is inversely related to hippocampus subregional volume in children. *NeuroImage. Clinical*, 31, 102695.

<https://doi.org/10.1016/j.nicl.2021.102695>

Galán López, I. G., Lascarez Martínez, S., Gómez Tello, M. F., & Galicia Alvarado, M. A. (2017). *Abordaje integral en los trastornos del neurodesarrollo*. 19-25.

Gibbard, W. B., Ryce, A., & Lanphear, N. (2023). First, do no Harm: cautionary reflections on the assessment and diagnosis of neurodevelopmental disorders. En *Developments in neuroethics and bioethics*.

<https://doi.org/10.1016/bs.dnb.2023.06.001>

Giné. C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., Simón, C. (2019). *Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019*. CdVF-ER(<18). Madrid: Plena inclusión.

Gu, X., Shan, X., Wang, L., Gao, W., & Liu, X. (2023). Prevalence of psychological problems among caregivers of children and adolescents with neurodevelopmental disorders during the COVID-19 pandemic: A meta-

analysis and systematic review. *Research In Developmental Disabilities*,
143, 104632. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104632>

Hinshaw, S. P. (2018). Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD):
Controversy, Developmental Mechanisms, and Multiple Levels of Analysis.
Annual Review of Clinical Psychology, 14(1), 291-316.
<https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050817-084917>

Hornquist J.O. (1982) The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social
Medicine*. 10, 57-61.

Ijomone, O. M., Olung, N. F., Akingbade, G. T., Okoh, C. O., & Aschner, M. (2020).
Environmental influence on neurodevelopmental disorders: Potential
association of heavy metal exposure and autism. *Journal Of Trace Elements
In Medicine And Biology*, 62, 126638.
<https://doi.org/10.1016/j.jtemb.2020.126638>

Kanina, A., Larsson, H., Sjölander, A., Butwicka, A., Taylor, M. J., Martini, M. I.,
Lichtenstein, P., Lundberg, F. E., Onofrio, B. M., & Rosenqvist, M. A. (2023).
Association between cumulative psychosocial adversity in the family and
ADHD and autism: a family-based cohort study. *Translational psychiatry*,
13(1), 282. <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02571-7>

Kendall, J. (2004). Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Family Process*, 38(1), 117-136. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1999.00117.x>

Kirchhofer, S. M., Orm, S., Haukeland, Y. B., Fredriksen, T., Wakefield, C. E., & Fjermestad, K. W. (2022). A Systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental Disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 126, 104234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104234>

Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian journal of clinical practice*, 21(9), 1182–1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18

Lee, Y., Yang, H.-J., Chen, V. C., Lee, W.-T., Teng, M.-J., Lin, C.-H., & Gossop, M. (2016). Meta-analysis of quality of life in children and adolescents with ADHD: By both parent proxy-report and child self-report using PedsQL™. *Research in Developmental Disabilities*, 51-52, 160-172. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.009>

Liang, S. H., Lee, Y., Kelsen, B. A., & Chen, V. C. (2021). Health-related quality of life in mothers of children with attention deficit hyperactivity disorder in

Taiwan: The roles of child, parent, and family characteristics. *Research In Developmental Disabilities*, 113, 103944.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103944>

Logrieco, M. G., Casula, L., Ciuffreda, G. N., Novello, R. L., Spinelli, M., Lionetti, F., Nicolì, I., Fasolo, M., Giovanni, V., & Stefano, V. (2022). Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study.

Research In Developmental Disabilities, 120, 104130.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104130>

López, I., & Förster, J. (2022). Trastornos del neurodesarrollo: dónde estamos hoy y hacia dónde nos dirigimos. *Revista Médica Clínica las Condes*, 33(4), 367-

378. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.06.004>

Magaña, M., & Ruiz-Lázaro, P. (2005). Trastornos específicos del aprendizaje.

Sociedad española de Pediatría Extra Hospitalaria y Atención primaria

(SEPEAP), 21-28. [https://dolormaspsicologa.com/wp-](https://dolormaspsicologa.com/wp-content/uploads/2015/10/Ps_inf_trastornos_especificos_aprendizaje.pdf)

[content/uploads/2015/10/Ps_inf_trastornos_especificos_aprendizaje.pdf](https://dolormaspsicologa.com/wp-content/uploads/2015/10/Ps_inf_trastornos_especificos_aprendizaje.pdf)

Merriman, K., Burke, T., & O'Reilly, G. (2020). A systematic review of the

effectiveness and efficacy of clinician-led psychological interventions for

parents of children with ASD. *Research In Autism Spectrum Disorders*, 76, 101584. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101584>

Moody, E. J., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, L. F., Ricles, B., Davis, J., McSwegin, S., D'Abreu, L. C., & Rosenberg, C. R. (2019). *Improving Family Functioning Following Diagnosis of ASD: A Randomized Trial of a Parent Mentorship Program*. *Journal of Child & Family Studies*, 28(2), 424–435. <https://ezproxy.unisimon.edu.co:2102/10.1007/s10826-018-1293-z>

Morris-Rosendahl, D. J., & Crocq, M. A. (2020). Neurodevelopmental disorders-the history and future of a diagnostic concept . *Dialogues in clinical neuroscience*, 22(1), 65–72. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2020.22.1/macrocq>

Poorkhorshidi, N., Zohari Anboohi, S., Mohtashami, J., & Alavi Majd, H. (2023). “Iranian family caregivers of autistic children: The experience of stigma”. *Advances in Autism*, 9(1), 19-28. doi:10.1108/AIA-08-2021-0037

Ramesh Lamsal & Wendy J. Ungar. (2021). Impact of growing up with a sibling with a neurodevelopmental disorder on the quality of life of an unaffected sibling: A scoping review. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1615563>

Rey Paladines, C. M. & Campoverde Parrales, J. D. (2024). Dinámica familiar y estilo de conducta en un niño con autismo y TDAH. UTMACH, Facultad de Ciencias Sociales, Machala, Ecuador.

<https://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/22822/1/Rey%20-%20Paladines%20008.pdf>

Rouhani, A., & Hemati Alamdarloo, G. (2022). Social support in parents of children with neurodevelopmental disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2154923>

Ruiz Santander, C. P., Ramírez Soria, A. L., Ruiz Santander, C. P., & Ramírez Soria, A. L. (2021). El entorno familiar y el comportamiento de los niños en tiempos de pandemia. *EduSol*, 21(76), 173-187.

Ruiz-Sobremazas, D., Rodulfo-Cárdenas, R., Ruiz-Coca, M., Morales-Navas, M., Colomina, M. T., López-Granero, C., Sánchez-Santed, F., & Perez-Fernandez, C. (2023). Uncovering the link between air pollution and neurodevelopmental alterations during pregnancy and early life exposure: A systematic review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews/Neuroscience And Biobehavioral Reviews*, 152, 105314.

<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105314>

Rusca-Jordán, F., & Cortez-Vergara, C. (2020). Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes. una revisión clínica. *Revista de neuro-psiquiatría*, 83(3), 148-156.
<https://doi.org/10.20453/rnp.v83i3.3794>

Sans, A., Boix, C., Colomé, R., López-Sala, A., & Sanguinetti, A. (2012). Trastornos del aprendizaje. *Pediatría integral*, 16(9), 691-699.
https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2017/xxi01/03/n1-023-031_AnnaSans.pdf

Sulkes, S. B. (2022a). *Discapacidad intelectual—Salud infantil*. Manual MSD versión para público general. <https://www.msmanuals.com/es-co/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>

Sulkes, S. B. (2022b). *Síndrome de Rett—Salud infantil*. Manual MSD versión para público general. <https://www.msmanuals.com/es-co/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/s%C3%ADndrome-de-rett>

Sulkes, S. B. (2022c). *Trastornos del aprendizaje—Salud infantil*. Manual MSD versión para público general. <https://www.msmanuals.com/es-co/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/trastornos-del-aprendizaje>

[co/hogar/salud-infantil/trastornos-del-aprendizaje-y-del-
desarrollo/trastornos-del-aprendizaje](#)

Tehéran Suarez, M. (2019). Familia y trastorno del desarrollo un desafío de emociones y aprendizajes. *Psicogente*, 22(41), 1-5.

<https://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/3094/379>

[6](#)

Von Gontard, A., Hussong, J., Yang, S. S., Chase, J., Franco, I. y Wright, A. (2022). Trastornos del neurodesarrollo e incontinencia en niños y adolescentes: trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual: documento de consenso de la Sociedad Internacional de Continencia Infantil. *Neurológica y urodinámica*, 41(1), 102–114. <https://doi.org/10.1002/nau.24798>

Wolff, B., Franco, V. R., Magiati, I., Cooper, M. N., Roberts, R., Skoss, R., & Glasson, E. J. (2023). Individual-Level Risk and Resilience Factors Associated with Mental Health in Siblings of Individuals with Neurodevelopmental Conditions: A Network Analysis. *Developmental Neuropsychology*, 48(3), 112-134.

<https://doi.org/10.1080/87565641.2023.2190119>

Wolraich, M. L., Chan, E., Froehlich, T., Lynch, R. L., Bax, A., Redwine, S. T.,

Ihyembe, D. y Hagan, J. F., Jr. (2019). Pautas de diagnóstico y tratamiento del TDAH: una perspectiva histórica. *Pediatría*, 144(4), e20191682.

<https://doi.org/10.1542/peds.2019-1682>