

Оцінка якості життя сімей, що виховують дітей з аутизмом, як інструмент соціальної роботи

Assessing the Quality of Life of the Families Raising Children with Autism as a Tool for Social Work

Ольга Столярник¹

Olha Stoliaryk

¹ *Academy of Labour, Social Relations and Tourism*

3-A Kiltseva Doroha, Kyiv, 03187, Ukraine

DOI: [10.22178/pos.55-5](https://doi.org/10.22178/pos.55-5)

JEL Classification: [O34](#)

Received 20.01.2020

Accepted 24.02.2020

Published online 29.02.2020

Corresponding Author:

olgastolarik4@gmail.com

Анотація. Аналіз наукових розвідок останнього десятиліття вказує на актуальне місце проблеми якості життя індивіда в контексті соціальних змін. Важливе місце відведено вивченню нового конструкту «якість життя сім'ї». Вперше цей термін запропоновано в контексті дослідження оцінки якості життя сімей крізь лінзи інвалідності окремого її члена, зокрема дитини з аутизмом. І якщо теоретичні концепти якості життя сім'ї, що виховує дитину з розладом спектру аутизму, є узгодженими, то методологія оцінки якості життя різниться своїми механізмами та інструментарієм. В дослідженні розглянуто підходи щодо формування методології оцінки якості життя сім'ї, як *HQOFL* та основний інструментарій, які використовували дослідники в своїх наукових працях. Здійснено аналіз методів діагностики, якою послуговується сучасна соціальна робота при наданні оцінки життєдіяльності родини, що виховує дитину з аутизмом, виявлено специфіку механізму формування методології, основу на цілях та конкретній меті оцінки якості життя. Авторкою дослідження запропоновано поділ методу оцінки якості життя сім'ї на основні, які досліджують власне сам конструкт якості життя сім'ї (*FQQL*, *FQOLS*, *WHOQOL-BREF*, *FFCS*), та допоміжні або «цільові» інструменти, які можуть бути об'єктивними та суб'єктивними, та вимірюють факторів, які безпосередньо чи опосередковано впливають на оцінку якості життя, як-от ступінь *PCA*, соціально-демографічні показники, стресостійкість, особистісна оцінка сімейної кризи, інвентаризація сімейних ресурсів, функціональність родини (*ASSQ*, *SDQ*, *PSSA*, *CARS*, *SF-12*, *SF-36*, *FCOPE*, *PSI-SF*, *PSSA*, *FCOPE*, *WCC-R*, *FIRM*). Також запропоновано новий інструмент оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з розладом спектру аутизму, адаптований до українських реалій.

Ключові слова: якість життя сім'ї; аутизм; розлад спектру аутизму; *PCA*; методологія оцінки якості життя сім'ї.

Abstract. The analysis of scientific research of the last decade points to the actual place of the question of an individual's quality of life in the context of social change. An important place is given to the study of the new construct "the quality of life of a family". This term was first proposed in the context of research into assessing the quality of life of families through the lens of disability of one individual member, including a child with autism. And if the theoretical concepts of the quality of life of a family raising a child with an autism spectrum disorder are consistent, then the methodology for assessing the quality of life differs in its mechanisms and tools. The study examines approaches to formulating the methodology of assessment of the family's quality of life, such as the *HQOFL*, and the main tools used by researchers in their scientific work. The analysis of diagnostic methods, used by modern social work in providing an assessment of the quality of life of a family, raising a child with autism has been carried out, the specific mechanism of forming a methodology based on the aims and specific purpose of assessment of the quality of life has been identified. The author of the study suggests dividing the method of assessing family's quality of life

© 2020 The Author. This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 License



into basic ones that explore the very construct of family quality of life (*FQOL*, *FQOLS*, *WHOQOL-BREF*, *FFCS*), and auxiliary or “targeted” tools that can be objective and subjective, and measure factors that directly or indirectly affect the quality of life assessment, such as PCA grade, socio-demographic indicators, stress, personal crisis assessment, family inventory, family functionality (*ASSQ*, *SDQ*, *PSSA*, *CARS*, *SF-12*, *SF-36*, *FCOPE*, *PSI-SF*, *PSSA*, *FCOPE*, *WCC-R*, *FIRM*). A new tool for assessing the quality of life of a family raising a child with autism spectrum disorder, adapted to Ukrainian realities, is also proposed.

Keywords: family quality of life; autism; autism spectrum disorder; PCA; methodology for assessing family quality of life.

ВСТУП

В соціальній роботі, соціології, психології в останні роки інтегральним показником благополуччя життєдіяльності особистості та групи є конструкт «якість життя», який включає в себе оцінку суб'єктивних та об'єктивних критеріїв виміру ступеня задоволення індивідом чи соціальною групою основних сфер функціонування в суспільстві. Враховуючи той факт, що найближчим мікросередовищем розвитку та становлення індивіда є сім'я, важливо враховувати параметри оцінки якості життя сім'ї, як особливої соціальної групи та її вплив на кожного члена зокрема. Народження дитини з розладом спектру аутизму (далі в тексті – РСА) є детермінантом кількісних та якісних змін в життєдіяльності родини. Виховання дітей з порушеннями розвитку вимагає вивчення якості життя сім'ї крізь лінзи інвалідності її члена, яка безпосередньо чи опосередковано впливає на спосіб життя, функціонування та благополуччя родини.

МЕТОДОЛОГІЯ РОБОТИ

Мета даної розвідки – здійснити огляд літератури стосовно методології оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, виявити інструменти, якими вона послуговується та проаналізувати їх специфіку, з врахуванням конкретних цілей та мети.

Це наукове дослідження ґрунтується на аналізі наукової літератури на основі пошукових запитів у *GoogleScholar*. Для пошуку використовувались ключові слова «*family quality of life*», «*FQOL*», «*autism*», «*ASD*», «*methodology quality of life*».

Під час пошуку було обрано інтервал 2000–2019 рр. Проте у вибірку потрапили й ті праці, що були опубліковані раніше і в яких ви-

кладено концептуальні засади, що сформували сучасні уявлення про поняття «якість життя сім'ї» та «якість життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом», «методологія оцінки якості життя» (як-от теорія якості життя Н. Зуна, метод оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з порушеннями розвитку І. Браун та ін.), які розглядають якість життя сім'ї через лінзи інвалідності одного із її членів, що формує особливі умови її функціональної життєдіяльності.

Під час пошуку було отримано понад 15000 посилань на англійські, російськомовні та вітчизняні публікації. Для аналізу відібрано ті повнотекстові статті, до яких наявний доступ через наукометричні бази даних і які розкривали концептуальні засади конструкту «якість життя сім'ї», розкривали механізми та інструменти методології оцінки якості життя сім'ї, специфіку впливу діагнозу РСА на благополуччя сімей. Загалом до вибірки аналізу потрапило 30 наукових праць.

Під час аналізу було використано загальнонаукові методи аналізу та синтезу, узагальнення. Параметрами аналізу виступали: концептуально тло конструкту «якість життя сім'ї» у соціальній роботі; характеристики методології оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, її вплив на життєдіяльність та функціональність сімей.

РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ

Згідно із визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я конструкт «якість життя» включає фізичне, психологічне, емоційне і соціальне самопочуття людини, ґрунтоване на її суб'єктивній оцінці власного соціального статусу в суспільстві [14]. Різні наукові підходи визначають якість життя за власними критеріями, так у філософії прийнято визначати її як комплексну характеристику особи-

стості в соціальних системах, яка виражає ступінь свободи, можливості розвитку, сукупність духовних та культурних цінностей; у економічних науках вона розглядається крізь призму задоволення матеріальних та духовних потреб, рівня особистісного розвитку та благополуччя, безпеки індивіда [1]. Соціальна робота підходить до визначення якості життя крізь лінзи соціальних ресурсів, що сприяють задоволенню економічних, освітніх, культурних, моральних потреб особистості та групи, реалізацію прав на спілкування, соціальну інтеграцію, соціальну справедливість. При концептуалізації якості життя сім'ї, що виховує дитину з порушенням розвитку, а саме з РСА, науковці опираються на теорію якості життя сім'ї дослідниці Н. Зуна яка визначає її як взаємодію елементів індивідуального, сімейного та системного (суспільного) рівня, які визначають особливості життєдіяльності, функціональну здатність, соціальну активність, зовнішні і внутрішні ресурси та потреби родини, що впливають на рівень її благополуччя [20]. Спеціальна дослідна група з якості життя акцентує увагу на факторі інвалідності, що впливає на специфіку як внутрішньо сімейних, так і соціальних відносин, соціальну адаптацію сім'ї, особливі умови її життєстійкості [7]. Визначення рівня якості життя сім'ї, що виховує дитину з РСА, є важливим компонентом у створенні системи соціальної підтримки та захисту цієї групи, тому варто зосередитись на особливостях методології, запропонованої в наукових дослідженнях.

Аналіз літератури дає підстави для твердження, що інструментарій виміру оцінки якості життя сім'ї знаходиться лише на стадії становлення та поки що є досить фрагментарним. Огляд наукових розвідок останніх років дозволяє спостерегти закономірності та принципи конструкту «якість життя сім'ї» [5, 15, 19]:

Якість життя сім'ї є багатовимірним, міждисциплінарним поняттям, яке перебуває під впливом безлічі об'єктивних і суб'єктивних факторів впливу.

Конструкт включає в себе однакові аспекти життєдіяльності в соціальному просторі, однак, різниться важливістю певних аспектів для певної категорії чи групи клієнтів соціальної роботи.

Потребує комплексного вивчення, тому для якісних результатів оцінки послуговується декількома методологіями.

Мета оцінки якості життя сім'ї – виявити конкретну ціль для втручання соціальної роботи з покращення життєдіяльності клієнта чи групи.

Всесвітня організація охорони здоров'я пропонує методологію *HQOFL (Health related quality of life)* – медичний підхід до оцінки якості життя, пов'язаний з захворюваннями одного з її членів, основними критеріями якого є прийняття особистості з інвалідністю чи сім'ї, де він виховується, їхнього місця в системі соціальних відносин. В фокусі уваги *HQOFL* – ступінь задоволення очікувань, потреб, інтересів сімей крізь призму соціокультурних та моральних цінностей. *HQOFL* є багатofакторною оцінкою, тому при її вимірі, науковці, як правило, використовують декілька стандартизованих інструментів.

Деякі дослідники пропонують користуватись загальною шкалою оцінки стану здоров'я SF-12, опитувальників розладу аутизму *ASSQ* та *SDQ* [2]. Така методологія є цікавою, однак швидше орієнтована на медичні сторони впливу захворювання на функціональність сім'ї, та власне оцінку фізичного та психічного благополуччя родини та окремих її членів. Шкалу SF-12 або її розширену версію SF-36 у своїй розвідці також використовують Р. Ханна [9], К. Култау [10], ван М. Тонгерлоу [18], С. Сузумура [16]. Дослідники визначають стресостійкість як один з критеріїв якості життя сім'ї, що виховує дитину з РСА.

Інші науковці, як, К. Глорія, при вимірі *HQOFL* використали розширений опитувальник стану здоров'я SF-36, однак спробували ще й оцінити соціальне благополуччя сім'ї, застосувавши у дослідженні методику особистісної оцінки сімейної кризи (*FCOPE*), шкалу інвентаризації сімейних ресурсів (*FIRM*) та коротку форму оцінки стресу (*PSI-SF*) [11]. Ця методологія дає добрі результати при оцінці якості життя сім'ї з позицій таких характеристик, як-от стресостійкість, соціальна підтримка, ресурсний потенціал сім'ї, її мобільність, а також дозволяє виявити дисфункціональні ознаки взаємодії у сімейній підсистемі «батьки – дитина».

Коротку форму оцінки стресу у своїх розвідках використовують і інші дослідники, зокрема Л. Дардас і М. Ахмад, які говорять і про необхідність виміру не лише стресостійкості, а й оцінки контрольного переліку способів долання стресу, що визначає основні ресурси та механізми резилієнсу, способи вирішення конфліктних ситуацій, пошук соціальної підтримки, формування відповідальності за прийняття рішень (це інструмент *WCC-R*) [6]. Відповідальність за прийняття рішень вони визначають як буфер між стресом та якістю життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом.

Н. Джонсон в рамках визначення *HQOFL*, пропонує застосовувати методику оцінки стресу при аутизмі (*PSSA*) та інструмент оцінки функціональності сім'ї (*FFFS*), що дає кількісні характеристики оцінки взаємодії між родиною та суспільством загалом, оцінку взаємовідносин у сімейних підсистемах «батьки-батьки», «батьки-дитина» [6]. Ця методологія здебільшого орієнтована на внутрішньо сімейні відносини та власне відчуття і інтерпретацію стресу, що виникає при вихованні дитини з РСА, і залишає поза увагою соціальні показники якості життя сім'ї, офіційні та неофіційні джерела підтримки.

Одним із інструментів виміру оцінки якості життя сім'ї, розробленим та рекомендованим ВОЗ є опитувальник *WHOQOL-100* та його коротка форма *BREF (WHOQOL-BREF)*, який орієнтований на оцінку фізичного, психічного, соціального благополуччя та оцінку факторів впливу на них соціального середовища, в якому перебуває родина. Даний інструмент у своїх розвідках використовувало чимало закордонних дослідників, як-от Д. Магно, Л. Дардас, М. Ахмад, Л. Танг [8, 12, 17].

Центр дослідження інвалідності Канзаського університету розробив *FQOL* – шкалу оцінки якості життя сім'ї, якою часто послуговуються науковці в галузі соціальної роботи та психології [7]. Ця методика є якісним інструментом при оцінці якості життя сім'ї, крізь призму соціальної підтримки. Проте в фокусі її уваги – неофіційна соціальна підтримка, що не дозволяє комплексно прослідити об'єктивні фактори підтримки та оцінити вплив системної підтримки. Хоча методика є досить поширеною, однак не універсальною та потребує адаптації в умовах дослідження різних культурних, етнічних груп.

Цікавим видається підхід *ABCX*, що базується на подвійній теорії адаптації родин, що виховують дітей з РСА, Г. МакКубена, яку використовує як основу у своїх наукових дослідженнях П. Позо [13], Т. Бенжак [3]. В центрі теорії – вплив ступеня важкості розладу та його поведінкової симптоматики на якість життя сім'ї та психологічне благополуччя батьків, а основними критеріями для дослідження автор визначає особливості поведінкових розладів при РСА (*CARS*) та соціальну підтримку, яку отримує родина (*FQLS*). Результати дослідження свідчать про вплив соціальної підтримки на суб'єктивну оцінку якості життя сім'ї. *FQLS* – потужний діагностичний інструмент, що дозволяє виміряти сфери підтримки соціального функціонування сім'ї та прогнозувати подальші механізми інтервенцій соціальної роботи [4]. Він включає в себе суб'єктивну оцінку стану фізичного та психічного здоров'я, фінансового благополуччя, сімейних взаємостосунків, неофіційної та офіційної соціальної підтримки, культурних та духовних цінностей, відпочинку та дозвілля, зайнятості та кар'єри, соціальної інтеграції. Нам він видається найбільш вдалим інструментом оцінки не лише якості життя сім'ї, а й впливу соціальної підтримки на благополуччя родини.

Узагальнення описаних вище інструментів оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом, представлено на рисунку. Ця схема дає уявлення про те, що інструменти можуть бути використані як для оцінки функціональної життєдіяльності сім'ї, так і для оцінки певних змінних, які впливають на якість життя сім'ї.

На основі опрацьованої літератури було розроблено та адаптовано до реалій життєдіяльності сімей, що виховують дітей з РСА, шкалу оцінки якості життя сім'ї (*ШОЯЖС*). Методологія включає в себе такі блоки, як: «моя дитина», де включено основні показники ступеня важкості розладу, вік, супутні захворювання, проблематика встановлення діагнозу; «взаємодія з суспільними інститутами та установами», де основним критеріями є доступ до медичних, освітніх, соціальних послуг, стигматизація, задоволення потреб, офіційна соціальна допомога та підтримка; «громадська активність та соціальне життя», що включає в себе сферу дозвілля, відпочинок, участь у релігійних/культурних об'єднаннях; «родинні стосунки та взаємо-

дія» – оцінка внутрішньо сімейних відносин у батьківській підсистемі, ресурсний потенціал, кар'єра та фінансове благополуччя; «соціальна підтримка» – виявлення та оцінка неформальних джерел соціальної підтримки, їхньої ролі у оцінці якості життя сім'ї; «я і моя дитина» – аналіз стосунків у підсистемі «батьки-дитина», оцінка впливу РСА на батьківський стрес та батьківську компетентність; «соціально-демографічні показники» – вік, стать, сімейний стан, кількість дітей, освіта, зайнятість.

на» – аналіз стосунків у підсистемі «батьки-дитина», оцінка впливу РСА на батьківський стрес та батьківську компетентність; «соціально-демографічні показники» – вік, стать, сімейний стан, кількість дітей, освіта, зайнятість.

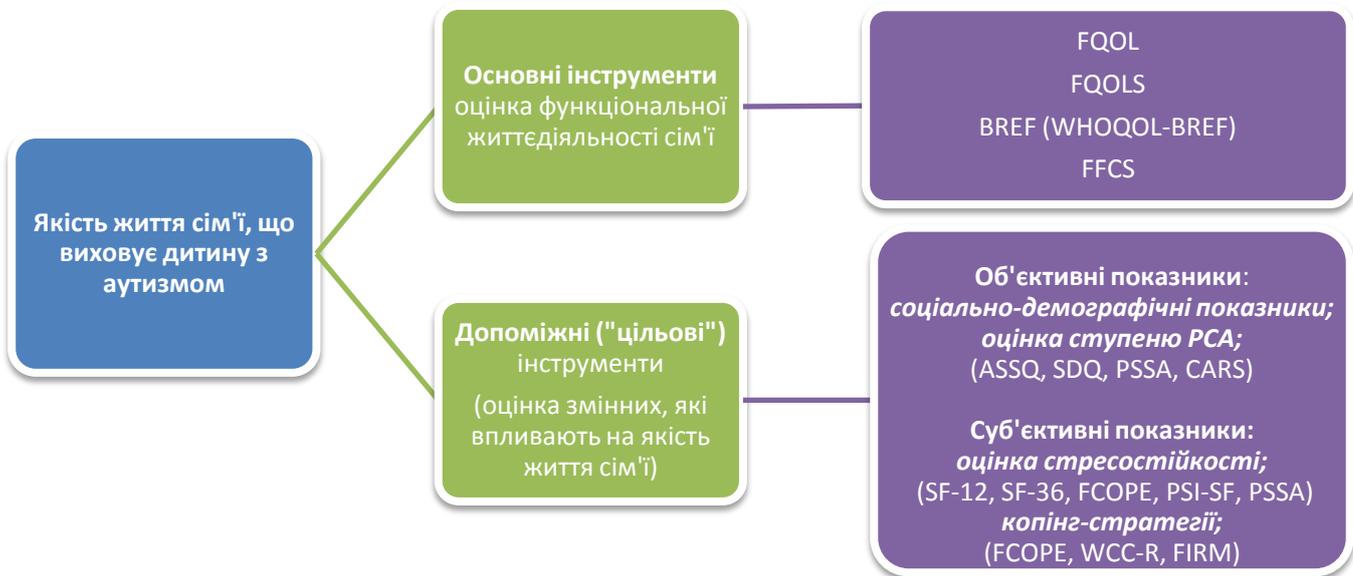


Рисунок – Інструменти оцінки якості життя сім'ї, що виховує дитину з аутизмом

Ця методика дозволяє оцінити рівень задоволення якості життя сім'ї, виходячи не лише з суб'єктивних показників, а й враховуючи об'єктивні фактори впливу макро- та мезосистем соціального середовища, офіційні джерела соціальної підтримки. Шкала дозволяє виявити проблеми в сферах функціонування родини, та в майбутньому, стане інструментом для розробки та впровадження практик соціальних інтервенцій. Цю методику можна віднести до основних інструментів, оскільки параметри, які вона вимірює, охоплює сфери функціональної активності членів сім'ї як в соціальному середовищі, так і в соціальній мікрогрупі сім'ї.

ВИСНОВКИ

Не існує однієї стандартної методики, яка охоплює всі сфери функціонування родини,

як правило, більшість інструментів є фрагментарними, тому для комплексної оцінки використовують декілька інструментів.

При дослідженні якості життя сім'ї варто враховувати специфіку розладу, його поведінкові, соціальні прояви, тому часто науковці послуговуються психометричними методиками, які дають більш розгорнуту інформацію про РСА.

Важливе місце відводиться виміру стресостійкості, як суб'єктивному показнику благополуччя родини та певному буферу між впливом аутизму на функціональність сім'ї та оцінкою її якості. Такі суб'єктивні оцінки видаються найбільш адекватними сучасному розумінню соціальної роботи як сфери партнерських відносин між фахівцями та клієнтами.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ / REFERENCES

1. Rossoshanskiy, A. I., Chekmareva, Ye. A. (2016). *Sovremennoye sostoyaniye i razvitiye teorii i metodologii issledovaniya kachestva zhizni naseleniya* [The current state and development of the theory and methodology of the study of the quality of life of the population]. *Problemy razvitiya territorii*, 1 (81), 145–149 (in Russian)
[Россошанский, А. И., Чекмарева, Е. А. (2016). Современное состояние и развитие теории и методологии исследования качества жизни населения. *Проблемы развития территории*, 1 (81), 145–149].
2. Allik, H., Larsson, J., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1). doi: [10.1186/1477-7525-4-1](https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1)
3. Benjak, T. (2010). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research in Quality of Life*, 6(1), 91–102. doi: [10.1007/s11482-010-9114-6](https://doi.org/10.1007/s11482-010-9114-6)
4. Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families-Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. doi: [10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x)
5. Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–706.
6. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278–287. doi: [10.1016/j.ridd.2013.10.029](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.029)
7. Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069–1083. doi: [10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x)
8. Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232–252. doi: [10.1037/a0025341](https://doi.org/10.1037/a0025341)
9. Khanna, R., Madhavan, S. S., Smith, M. J., Patrick, J. H., Tworek, C., & Becker-Cottrill, B. (2010). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(9), 1214–1227. doi: [10.1007/s10803-010-1140-6](https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6)
10. Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339–1350. doi: [10.1016/j.rasd.2014.07.002](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002)
11. Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., ... Smerbeck, A. M. (2009). Health-Related Quality of Life of Parents of Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239. doi: [10.1177/1088357609347371](https://doi.org/10.1177/1088357609347371)
12. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1). doi: [10.1186/1477-7525-5-22](https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22)
13. Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2013). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. doi: [10.1111/jir.12042](https://doi.org/10.1111/jir.12042)
14. Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic Health-Related Quality-of-Life Assessment in Children and Adolescents. *PharmacoEconomics*, 24(12), 1199–1220. doi: [10.2165/00019053-200624120-00005](https://doi.org/10.2165/00019053-200624120-00005)

15. Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6), 457–470. doi: [10.1352/0047-6765\(2002\)040%3C0457:cmaaoq%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040%3C0457:cmaaoq%3E2.0.co;2)
16. Suzumura, S. (2015). Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning pervasive developmental disorders. *Pediatrics International*, 57(1), 149–154. doi: [10.1111/ped.12560](https://doi.org/10.1111/ped.12560)
17. Tung, L.-C., Huang, C.-Y., Tseng, M.-H., Yen, H.-C., Tsai, Y.-P., Lin, Y.-C., & Chen, K.-L. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235–1242. doi: [10.1016/j.rasd.2014.06.010](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.010)
18. van Tongerlo, M. A., van Wijngaarden, P. J., van der Gaag, R. J., & Lagro-Janssen, A. L. (2015). Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: ‘If this were a partner relationship, I would have quit ages ago’. *Family practice*, 32(1), 88–93. doi: [10.1093/fampra/cmu076](https://doi.org/10.1093/fampra/cmu076)
19. Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. doi: [10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x)
20. Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25–31. doi: [10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x)