

“十二五” 国家科技支撑计划研究成果

神经系统疾病生活质量量表（Neuro-Qol） 及使用手册

简体中文 Quality of Life in Neurological Disorders(Neuro-QoL) 临床测试版

疲劳

请回答问题时，在相应的方框中做标记

在过去的 7 天里		从不	偶尔	有时	经常	总是
NQFTG13	我感到精疲力尽	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG11	我觉得我没有力气	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG15	我感到疲倦	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG06	我累得做不动家务活	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG07	我累得不想出门	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG10	太累而做不了我想做的事令我沮丧	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG14	我觉得累	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG02	我累得不得不限制我的社交活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG01	我疲倦得日常活动需要帮助	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG03	我累得需要白天睡觉	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG04	我累得难以做事情	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG05	我累得难以完成事情	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG08	我累得不想散步	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG09	我累得不想吃东西	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG12	我累得需要在白天休息	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG16	我觉得浑身无力	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG17	我体弱得日常活动需要帮助	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG18	我体弱得要限制自己的社交活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQFTG20	我体弱得要强迫自己去做事情	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
评估员签字：		评估日期				

睡眠紊乱

请回答问题时，在相应的方框中做标记

在过去的 7 天里		从不	偶尔	有时	经常	总是
NQSLP02	早晨我得强迫自己起床	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSLP03	我难以静下心来入睡	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSLP04	我白天犯困	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSLP05	恶梦影响我睡眠	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSLP07	我入睡困难	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSLP12	我被痛醒	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSLP13	因为睡眠不好感到疲倦，我避开或者取消与朋友的活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSLP18	午夜或清晨我觉得身体紧绷	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
评估员签字：				评估日期		

歧视

请回答问题时，在相应的方框中做标记

近来

从不

偶尔

有时

经常

总是

NQSTG02	因我的病有人回避我	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG04	因我的病我觉得受冷落	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG08	因我的病他人不正眼看我	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG16	我的疾病令我尴尬	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG01	因我的病，有人和我相处时感到不自然	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG17	我因身体受限而感到尴尬	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG05	因我的病，他人对我不友善	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG21	有些人表现得我生病好像是我的错	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG07	因我的病，我在社交场合感到尴尬	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG03	因我的病，我觉得和他人感情疏远了	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG14	因我的病，他人忽视我的优点	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG11	因我的病，我受到他人不公平的对待	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG19	因我的病，我觉得和他人不一样	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG10	因我的病，我担心他人对我的态度	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG15	因我的病，我担心自己成为他人的负担	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG06	因我的病，他人嘲笑我	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG12	我因疾病影响我的外貌而感到不开心	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG09	因我的病，陌生人会盯着我看	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG26	当我告诉朋友我得病，他们就离开了我	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG13	因我的病，我很难保持整洁	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG18	我说话时感到尴尬	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG22	为了不让别人知道我的病，我避免结交新朋友	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG20	对我的问题，我倾向于自责	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG25	那些得我这个病的人，被老板发现病情后丢掉了工作	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
评估员签字				评估日期		

情绪和行为失控

请回答问题时，在相应的方框中做标记

在过去的 7 天里		从不	偶尔	有时	经常	总是
NQPER02	我难以控制自己的脾气	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER05	我难以控制自己的行为	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER06	我说话或者做事时不经思考	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER07	我对其他人不耐烦	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER11	我在社交场合烦躁	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER12	我为小事烦恼	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER17	我变得容易难过	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER19	我和他人发生冲突	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER08	我觉得易冲动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER09	有人说我讲话太大声或举止太夸张	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER10	他人觉得我说的话或做的事不妥当	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER01	我觉得生气	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER13	我没有理由地突然变得情绪化	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER14	我觉得坐立不安	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER15	我难以适应突如其来的变化	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER16	我难以接受别人的批评	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER18	我固执的对待他人	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPER20	我对他人或者财产构成威胁	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
评估员签字				评估日期		

上肢运动功能（精细运动，日常生活活动能力）

请回答问题时，在相应的方框中做标记

		没有 困难	稍有 困难	比较 困难	非常 困难	不能 做
NQUEX29	您能转动锁上的钥匙吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX20	您能刷牙吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX44	您能按键打电话吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX36	您能拿起桌子上的硬币吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX30	您能用笔写字吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX28	您能拉开或是拉上拉链吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX33	您能清洗及擦干自己的身体吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX37	您能洗头发吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX19	您能打开已经开过的瓶子吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX23	您能拿着装满食物的盘子吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX31	您能穿上裤子吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX32	您能扣衬衫的纽扣吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX38	您能修剪您的手指甲吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX39	您能修剪您的脚趾甲吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX41	您能弯腰捡起地上的衣服吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX03	您现在使用勺子吃饭有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX04	您现在穿套头衫有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX05	您现在脱掉套头衬衫有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX06	您现在拆开小物件的包装有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQUEX15	您现在打开药瓶或维生素瓶有多困难？ （比如，防儿童打开型药瓶、小瓶子）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
评估员签字：				评估日期		

下肢功能（移动能力）

请回答问题时，在相应的方框中做标记

		没有 困难	稍有 困难	比较 困难	非常 困难	不能 做
NQMOB37	您能上厕所吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB30	您能上下路边台阶吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB26	您能上下小车吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB32	您能从床上移动到椅子上吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB25	您能推开一扇沉重的门吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB33	您能做琐碎的事和购物吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB31	仰躺在地上您能站起来吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB28	您能步行至少 15 分钟吗？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB01	您现在从无扶手的直背靠椅中站起来有多困难？（比如，餐椅）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB03	您现在在有扶手的椅子上起坐有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB04	您现在坐在床边到躺在床上有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB06	您现在从矮的软沙发上站起有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB08	您现在上下一层有扶手的楼梯有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB09	您现在在不平坦的路面行走有多困难（例如，草地，泥土路，人行道）？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB11	您现在在家里的同一层楼走动有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB16	您现在连续 20 分钟快步走有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB17	您现在在户外湿滑的地面行走有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB21	您现在在交替迈步上无扶手的楼梯有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQMOB23	您现在在昏暗的房间里走动不跌倒有多困难？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
评估员签字：				评估日期		

认知功能

你现在做以下这些事有多困难

		不困难	轻度困难	中度困难	重度困难	无法完成
NQCOG15r1	留意时间（例如使用钟表）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG16r1	检查财务单据准确性（例如：账单，支票，银行对账单）？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG22r1	阅读并执行多步指令（例如：新药的使用说明书）？	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG24r1	计划并履行每周常规活动之外的约定（比如做治疗、看医生、和朋友或家人聚会）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG25r1	安排时间去完成大多数自己的日常活动	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG26r1	提前几天计划活动（例如：吃饭，旅行，拜访朋友）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG31r1	把事情安排得井井有条	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG38r1	记得东西摆放或者存放的位置（例如：钥匙）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG39r1	不用写，记住 4 到 5 项琐事	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG40r1	学习新的任务或指令	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

在过去的 7 天里

从不 偶尔（一次） 有时（2-3次） 经常（一天一次） 总是（一天多次）

NQCOG46r1	我更容易犯简单的错误	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG53r1	我好像话在嘴边，却说不出来	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG64r1	我要阅读好几遍才明白其意思	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG65r1	如果被打断了，我很难继续做之前的事情	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG66r1	我难以在同一时间做多件事情	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG67r1	我想不起来我是否做了应该做的事情，比如：吃药，或者是购买需要的东西	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG68r1	我难以记住新信息，比如，电话号码或简单的指令	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG69r1	我走进房间，却忘了进来的目的	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG70r1	我难以记住一个熟人的名字	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG72r1	我难以清晰思考	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG73r1	我对说过的话或者做过的事反应慢	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG74r1	我难以形成想法	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG75r1	我的思维缓慢	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG77r1	我必须非常努力集中注意力，否则会犯错	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG80r1	我难以集中注意力	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG83r1	我难以开始很简单的任务	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG84r1	我难以做决定	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG86r1	我难以计划任务的步骤	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
评估员签字		评估日期				

参与社会角色和活动的能力

请回答问题时，在相应的方框中做标记

在过去的 7 天里

从不 偶尔 有时 经常 总是

		从不	偶尔	有时	经常	总是
NQPRF01	我能承担我的家庭责任	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF03	我能做所有常规家庭活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF08	我能和朋友社会交往	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF09	我能和朋友们做所有的常规活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF17	我能履行我的社会职责	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF26	我能参加休闲活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF32	我能完成我的日常活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF34	我能履行我的工作职责（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF05	我能做他人期望我做的所有家庭活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF06	我能做我想做的所有家庭活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF07	我能按我的意愿保持友谊	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF11	我可以为朋友做一切我想做的事情	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF12	我能和我的朋友一起参加他人期望我做的所有活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF14	我能和我的朋友一起参加我想做的所有活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF18	我能参加所有常规的休闲活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF20	我能完成业余爱好或参加休闲活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF21	我能参加我想做的所有社区活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF22	我能参加他人希望我做的所有休闲活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF27	我能参加我想做的所有休闲活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF28	我能参加他人希望我做的所有社区活动	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF29	我能外出尽情地娱乐	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF33	我处理琐事没有困难	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF35	我能做所有的日常工作（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF37	我可以像平时一样完成我的工作（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF38	我的工作能力达到应有的水平（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

在过去的 7 天里		从不	偶尔	有时	经常	总是
NQPRF39	我可以做一切我想做的工作（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF41	我可以做他人期望我做的所有工作（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF46	我能做所有的日常工作	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF48	我能做他人期望我做的所有工作	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPRF49	我必须用更短的时间做我的工作	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF02	我难以满足家人的需求	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF04	我必须限制我的常规家庭活动	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF13	我觉得我拜访朋友的能力受限	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF15	我觉得我拜访朋友的时间受限	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF16	我必须限制我在家里做有趣的事情（比如阅读、听音乐等）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF19	我必须限制我的业余爱好和休闲活动	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF23	我必须缩减平时我在业余爱好和休闲活动上花的时间	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF24	我必须限制我在外面的社交活动	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF25	我难以和他人保持联系	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF30	我必须限制在外面的娱乐活动	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF31	我进行团体的社交活动比以前少了	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF40	我难以处理日常家务和任务	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF42	我做工作受到限制（包括在家工作）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF43	我必须缩短平时的工作时间（包括在家工作）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQPRF47	我做工作受到限制	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
评估员 签字		评估日期				

社会角色和社会活动的满意度

请回答问题时，在相应的方框中做标记

在过去的 7 天里

		没有	少有	有些	比较 多	非常 多
NQSAT03	我的常规家庭活动受到限制令我困扰	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT23	我对与家人交往的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT14	我和朋友的常规活动受限令我困扰	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT11	我对自己满足朋友需求的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT01	我觉得家人对我和他们交往的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT02	我对自己满足家人需求的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT10	我觉得朋友对我和他们交往的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT12	我对自己为朋友做事情的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT13	我对与朋友进行交往的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT15	我对与他人保持联系的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT22	我觉得他人对我参与社区活动的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT24	我对自己参与休闲活动的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT25	参与业余爱好或休闲活动受到限制令我困扰	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT35	我觉得工作时我令他人失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT36	我对自己的日常生活能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT37	我对自己的工作能力感到失望（包括在家工作）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT38	进行日常生活活动受到限制令我困扰	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT39	我对履行个人和家庭责任的能力感到失望	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT40	做工作受到牵制令我困扰（包括在家工作）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQSAT33	我对我能在户外娱乐感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT32	我对在休闲活动上所花的时间感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT47	我对能够做的工作量感到满意（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT46	我对能做家务感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

在过去的 7 天里		没有	少有	有些	比较多	非常多
NQSAT04	能为家人做事情令我感觉良好	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT05	我对能提供依赖我的人的需求感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT06	我对能为家人做事情感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT08	我对现在与家庭成员进行活动的状态感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT18	我对能为朋友做事感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT19	为朋友做事我很开心	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT20	我对现在与朋友进行活动的状态感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT21	我对拜访朋友所花的时间感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT27	我对能在家娱乐感到满意（比如，阅读，听音乐等）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT29	我对能参与休闲活动感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT30	我对能参与所有重要的休闲活动感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT31	我对能参与所有重要的社区活动感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT34	我对现在社交活动的状态感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT41	我对能处理琐事感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT42	我对能进行日常生活感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT43	我对能工作感到满意（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT44	我对能做对我很重要的事情感到满意（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT45	我对能履行个人和家庭的责任感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT48	我对在工作上所花的时间感到满意（包括在家工作）	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT49	我对在日常生活上所花的时间感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT50	我对能工作感到满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSAT51	进行我的工作受限令我困扰	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
评估员签字				评估日期		

积极情感和幸福感

请回答问题时，在相应的方框中做标记

	近来	从不	偶尔	有时	经常	总是
NQPPF14	我感到幸福	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF12	我觉得有希望	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF15	我对我的生活满意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF20	我的人生有目标	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF17	我的人生有意义	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF22	我觉得愉快	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF19	我的人生是有价值的	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF16	我感到我的生活得到平衡	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF07	我的生活多方面都有趣	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF02	我能享受生活	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF03	我觉得我的人生有目标	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF04	我会笑并感受到生活中的幽默	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF05	我能心安并感到轻松	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF06	我期待着享受即将发生的事	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF08	我觉得情绪稳定	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF10	我觉得我讨人喜爱	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF11	我觉得自信	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF13	我的生活过得好	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF18	我的生活是平静的	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF21	我的生活很充实	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF23	我的人生在大多数情况下接近我的理想	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF24	我可以控制自己的想法	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQPPF26	即使事情变得糟糕，我仍然抱有希望	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
评估员签字				评估日期		

抑郁

请回答问题时，在相应的方框中做标记

在过去的 7 天里

从不

偶尔

有时

经常

总是

NQDEP13	我感到沮丧	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP23	我感到绝望	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP07	我觉得没有什么事情能让我高兴	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP27	我觉得生活空虚	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP02	我觉得自己没有价值	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP19	我觉得不开心	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP21	我觉得没有理由活下去	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP24	我觉得没有什么事情是有趣的	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP04	我觉得无助	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP11	我觉得我想放弃一切	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP03	我觉得没什么可期待的	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP05	我不与人交往	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP06	我觉得做任何事都很费劲	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP08	我对自己的错误很在意	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP10	我觉得悲伤	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP12	我觉得孤独	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP14	我对未来感到灰心	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP18	我觉得生活中的事情难以应付	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP20	我觉得不被爱	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP25	我感到悲观	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP26	我不能专心做事	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP28	我觉得情感疲惫	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP29	我觉得我的抑郁需要帮助	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQDEP30	对于以前喜欢做的事情，我现在很难提起兴趣	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
评估员签字：				评估日期		

焦虑

请回答问题时，在相应的方框中做标记

在过去的 7 天里		从不	偶尔	有时	经常	总是
NQANX26	我觉得不自在	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX22	我觉得精神紧张	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX23	很多状况使我担心	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX20	我被忧虑所困扰	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX27	我觉得身体紧绷	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX28	我难以平静下来	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX09	我觉得突然的恐慌	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX07	当我的生活规律被扰乱时我会紧张	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX02	我对我的未来感到恐惧	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX03	我感到焦虑	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX04	我担心我的身体健康	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX05	我觉得我的焦虑需要帮助	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX11	我易受到惊吓	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX12	我觉得烦躁不安	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX13	我觉得有可怕的事情要发生	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX14	我感到担心	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX17	我会忽然无缘无故地感到害怕	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX18	我担心死亡	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX21	我觉得害羞	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX24	我睡眠有困难	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQANX25	我难以放松自己	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
评估员签字		评估日期				

交流-简表

请回答问题时，在相应的方框中做标记

你现在做以下这些事有多困难		没有 困难	稍有 困难	比较 困难	非常 困难	不能 做
NQCOG01	给自己写便条，比如，提示约会或要做的事情	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG04	在电话中理解朋友或家人的话语	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG08	与几个熟人交谈（例如，家人或朋友）	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG10	组织好您想说的话	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
NQCOG11	电话交流时语言表达足够清晰	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
评估员 签字		评估日期				

8. 神经系统疾病生存质量评估量表

一、神经系统疾病生存质量评估量表的研发

神经系统疾病生存质量评估量表（Quality of life in neurological Disorders, Neuro-QoL）的研制遵循“以患者为中心”原则，参与研发的单位主要包括美国西北大学、芝加哥大学、北岸大学医疗保健部、克利夫兰临床基金会、芝加哥儿童纪念医院、达利茅斯学院西区科克医疗中心、宾夕法尼亚大学、波多黎各大学、加利福尼亚大学—戴维斯卫生系统、芝加哥康复研究所、德克萨斯大学健康科学中心—圣安东尼奥、北卡罗莱纳大学—夏洛蒂和维思达等多家单位，该量表主要应用于神经系统疾病（脑卒中、多发性硬化、帕金森病）的生存质量评估。

该量表的研发过程主要包括以下步骤：

（1）对现有量表及条目的筛选。通过文献检索、专家咨询的方式对现有的条目和量表进行筛选，最终 3482 条目进入 Neuro-QoL 条目数据库，该数据库包含了条目的主干、回答项目的选项，还有一些其他的具体内容。

（2）Neuro-QoL 数据库建好以后，应用数学迭代的方法把纳入的条目分配到 Neuro-QoL 的不同域中。两个评估者独立将每一个条目分配到相应子域中去，通过专家评审，对每一个条目所属域进行评估，对于意见不统一的条目进行讨论，最终达成一致。

（3）所有条目确定好所属域后，内容效度构建专家将不符合要求的条目删除，包括了语义冗长的条目，跟域定义相矛盾的条目，被分配到错误域的条目，存在歧义的条目，有性别倾向的条目，难以理解的条目，构建内容较狭窄或者是属于某一特定疾病的条目。再次通过专家评审对保留的条目进行内容评审，进行内容的改写以确保域的理解，确保内容清晰易懂，表达准确，易于进行数据收集和分析。

（4）将来自于个体认知访谈的内容和分析结果提交给内容效度评审小组。这个过程中，把来源于 PROMIS（Patient-Reported Outcome Measurement Information System）和 AM-PAC（Activity Measure for Post-acute Care）的条目整合到 Neuro-QoL 量表中。原作者将 PROMIS 中的条目引入到 Neuro-QoL 中，将其进行改写以适用于神经系统疾病的患者。最后，通过电话的方式邀请神经系统疾病患者对条目库中的条目进行评估，最后得到效度好、清晰概念、简练的语句表达和回答选项。半开放式问卷的评审过程中，要求每一个患者逐条的进行评审。对那些新加入的和新写入的条目，专家和患者可以对其重新进行定义。

（5）最后将所有的条目改写成统一的形式，进行大样本的临床测试。所有的受试者首先完成一个大约由 20 多个条目组成的社会-人口统计学资料的量表，包括了年龄、性别、收入、病程、药物使用情况、身高、体重、民族、婚姻状况、受教育水平、工作状态等。然后受试者回答包含一系列健康问题的量表。共收集临床神经系统疾病患者量表 553 份，2113 份常模人群量表，应用项目反应理论（Item response theory, IRT）进行数据分析。用验证因子分析检验量表条目的单维性。应用 GRM 模型估计 IRT 参数值，项目功能差异值检测各条目是否因年龄差异导致系统误差。

根据临床测试的结果对所有条目进行修正后形成最终的 Neuro-QoL 量表，该量表主要包括身体健康、心理健康、社会健康三个方面。每个域均有相应的子量表，成人版的 Neuro-QoL 量表包括了 13 个子量表，每一个子量表由 5-45 个条目组成，每一个子量表均通

过临床测试和统计分析后形成了简表，每个简表由 8-12 个条目组成，根据计算机化自适应测试（Computerized Adaptive Testing, CAT）选题原则形成了 CAT 测试系统，主要应用于包括脑卒中、癫痫、帕金森、多发性硬化等神经系统疾病的患者自测量表。所有关于量表的研发过程、翻译及应用均可在 <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/neuro-qol> 查询。

二、神经系统疾病生存质量评估量表操作注意事项

（一）评估人员的培训

评估员培训的内容包括：①介绍本次研究的目的、内容、实施计划等，以使他们对该项工作有一个整体性的了解，并掌握整个调查流程；②如何介绍自己，以使被访者信任并接受自己；③如何向患者介绍填写量表的目的及重要性，使患者乐于参与；④如何指导患者填写量表，如强调根据自身真实情况填写以及测量的时间跨度等；⑤采用访谈法时如何使用统一标准化的方式（如语速、语气、各条目备选答案的时间间隔等），向患者朗读量表条目及备选答案，注意避免采用诱导的语言或语气；⑥对量表各条目涵义的理解，以便当患者有疑问时按统一的理解解答。

（二）提高患者依从性的措施

测量数据的趋势有可能导致选择性偏倚和把握度降低，且量表测量的是患者当时的感受，一旦漏填事后难以弥补。条目应答缺失的原因有多种，如患者因身体的原因无法应答、患者认为问题与其健康无关或过于敏感而拒绝回答，或是因为量表条目过多、字体过小、编排过密等，在回收量表时调查员应认真检查是否有漏填项，如有则提醒患者补填，如患者仍拒绝则给予记录。如采用的是纸质版量表由患者自填时，在量表格式布局上也要加以注意，对于中老年人群采用小四号字体以上、1.5 倍行距、单面的格式，另外，给患者提供良好的调查环境也是提高应答率的有效质量控制措施。

（三）保证个体作答行为真实性的措施

（1）对每一位受试者其家属进行详细说明量表评估的目的和意义，使其明白进行量表评估的益处，以激发受试者有足够的动机以尽量真实。

（2）受试者对该研究负责人提出口头及书面承诺，表示愿意配合评估要求。

（3）取得与被试者关系密切者的积极配合和支持，与被试者有紧密关系的人共同监测测试过程。

（4）明确说明作答结果完全保密，并亲笔签上研究者的姓名（不能打印或者是复印）。

（5）量表的评估尽量不安排在被试的休闲时间，避开人员复杂或者是嘈杂的环境中进行，以不影响患者测试，让受试者将其视为正式的测试。

（6）保证足够的测试时间长度。

（7）检查测试结果中是否存在大量未作答的情形。

（8）被试作答结果存在形式上的规律性，比如答案全部一致或者是有规律的作答形式比如“123-123”的作答形式。