

Appendix 5 Participant feedback on the descriptive system of EQ-5D-Y-3L and EQ-VAS

健康组(healthy group)

问题	1	2&3&4	5&6&7&8	9&10&11&12	13	14	15
是否有不理解的地方	没有	日常活动中，是不会而不是不能的这种算不算	没有注明时间；什么时候感到焦虑？	问题没有主语；不够清楚，没说因为什么担心	没有	没有	没有
你觉得5个维度当中有没有哪个维度是不重要的？	行动能力（接触不到）	自我照顾；日常活动（因为也可以做不日常的）	自我照顾（因为在学校不需要做这些事情）	第一个和第二个维度应该包含在第三个维度中	自我照顾（因为无论健康不健康都可以完成）	没有	没有
除了5个方面，有没有需要增加哪些健康问题？	独处时间	社交；学习新技能，以获得成就感；家庭经济条件；	疾病；饮食；感到自卑	评价自己现在的生活是否健康；意外；人际关系；饮食；电子产品（视力以及沉迷网络）；睡眠；我感到担心；我感到尴尬；我感到不安全；运动	受他人/外界影响	饮食	独立；运动
分别询问五个维度的问题是否全面以及分别询问受试者认为还应该包括哪些内容？ 行动能力 自我照顾（洗澡穿衣） 日常活动（学习，上学和玩耍） 疼痛/不适 焦虑/抑郁	自我照顾：+吃饭 疼痛/不适：+失眠 焦虑/抑郁：+感到慌张	行动能力：+加上打车，公交地铁等与空间有关的 日常活动：+社交；经常赞美别人 自我照顾：+做饭；照顾自己身体健康；衣食住行 焦虑/抑郁：+担心；不开心	自我照顾：+独立（洗衣做饭家务） 日常活动：+睡眠；吃饭；写作业 焦虑抑郁：+自卑；生气	自我照顾：+饮食；运动；生活习惯；学习；自律；外貌管理 日常活动：+行动能力；生活习惯；饮食；运动；写作业 焦虑/抑郁：+生气；开心；害怕；好奇；背叛	自我照顾：+吃喝拉撒 日常活动：+社交；饮食；睡眠 疼痛：+应该细分哪里疼痛 焦虑/抑郁：+我感到压抑	自我照顾：+做自己能做的事；饮食 日常活动：+饮食；与别人沟通交流的好 焦虑/抑郁：+烦躁；轻生	自我照顾：+自己做饭；打扫卫生；整理家务；饮食
评价问卷的优点	关注到了心理问题		直观简洁；维度全面	全面	全面		维度比较全面，包含了心理方面
评价问卷的缺点	再增加一点关于心理的维度，比如心情；以及在学校状态	维度过于基本，层次比较浅； 行动能力过于基本，不应仅限于行走，与空间有关的都应该算进去，例如打车，骑车，地铁公交等 自我照顾不应仅限于洗澡穿衣，还应包括独立能力 疼痛/不适这个维度不清楚，是指心理还是身体？		太广泛，应该再细分一下	评分只有三档，不够	维度有重叠（疼痛和行动应该包括在自我照顾中）	自我照顾的解释不够全面。
是否可以理解VAS			理解	可以	可以理解	理解	理解
VAS打分，询问根据什么打分	今天的心情和状态；以及发生的事情是否顺利	心情；天气；健康状况	顺不顺利；感到开心；没有不舒服；做了自己想做的事情（打游戏，看帅哥）；食欲；睡眠；	休息（打游戏）；心情；感到疼痛；视力；生活习惯；	心情；智力；体质；担心；天气	心情；没有感到不舒服或疼痛	心情；天气；生病；受伤
VAS打分与前边五个维度的状态是否相关	只与最后一个与心理维度更相关	相关；相关；一般相关	一点相关；相关；不是很相关；完全不相关	两个相关；一个一般相关；一个不相关	只与第五个相关	相关	相关
询问VAS打分为何不打零散分数（如92，93）/不打整数（5，0结尾）	习惯	强迫症；没必要算得太细；没考虑	顺眼；好表达	整数简单易理解；好看；89心情不好，90就还	没打整分，因为更精确	满分	会考虑零散分数；如果之后再发生不好的事情会继续扣分

描述你认为的满分的健康状态	一天过得很幸运；家人朋友平安	能完成自己想做的事情；有感到惊喜的事情；天气：幸运；自由（没有父母管制）；身心健康	开心；没有生病；没有感到不舒服；与别人相处的好；食欲；踏实；没有意外；没有负担；充实；	社交；饮食；自律；帮助别人；让别人开心；被他人影响；生活习惯；睡眠；运动	心情；我能做我想做的事情；没有疾病	心情；没有受伤；做自己喜欢做的事；与别人沟通交流的好；自我照顾	心情；天气；顺利；饮食；感到开心；被表扬；学习
受试者认为自己现在的状态和自己理想中的满分健康状态差在哪里？	自己没有那么幸运	没有惊喜，很平淡	没有胃口；不舒服；不开心；感到疲惫				成绩不够好；不顺利
描述你认为的零分的健康状态	一天很不幸运；受伤（例如出车祸）；心情糟糕	不幸运；受伤疼痛；没有人可以交流；生病；天气；不顺心	被抛弃；没有希望；生病；食欲不好；学业不顺利；被批评；焦虑；抑郁	不良生活习惯；与别人有不同的意见；负能量；不运动	压力；行动能力；不开心；残疾；受伤；疼痛；感到孤独；我对他人感到不满意	感到压力；家庭关系；感到被孤立；没有人可以交流；经济条件；饮食；疾病；感到不舒服；我感到担心；外貌；受伤；与别人有不同的意见或冲突	感到不顺利；感到烦躁；被批评；不幸运；分手
询问受试者达到过自己认为的满分健康状态吗？以及认为将来是否会达成？	没有；不会	有；会	没问	C很少；不一定 B达到过；能 E很少；看心情	有		有；会
什么情况能将现有的VAS提高五分	心情愉悦	天气好；美食	惊喜；做自己想做的事；精气神；胃口好	自律；良好的生活习惯	天气好；顺利		美食
什么情况能将现有的VAS降低五分	受伤摔跤	受伤；迷路；赶不上公交	受伤；不顺心；被嘲笑；与他人有矛盾	不愿与他人交流；不运动；迟到；不良生活习惯；受伤	天气不好；感到担忧；挨骂	感冒；受伤；与别人不同的意见或冲突	不确定的事儿
评价一下VAS的优点	有分数范围，方便选择	精确；直观；范围精确；易懂易读	简洁准确	清楚；方便阅读	精准	多分段打分	可以有效区分
评价一下VAS的缺点	过于框架，为什么不能是1-1000分或1-10分	不美观；数字太密；增加提示语，不确定应该根据什么打分	太密了；过于简洁（没有描述，缺少指示）	刻度太密集，容易看错	密集，看着累	改成量筒；更美观	使人纠结

疾病组(diseased group)

问题	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
是否有不理解的地方	没有	没有	没有	经常做的事情，因为做坏事中的事情有些有困难，有些没有	有；不太确定问卷询问的是什么时候的状况	没有	有；不太确定问卷询问的是什么时候的状况	没有	没有	没有（自我照顾中的穿衣，因为住院就一身衣服不需要换衣服）	没有	经常做的事情（因为自己不能做问题中提到的这些事情，所以不确定怎么选）	感到伤心或不开心（因为虽然现在没有，但偶尔会有，所以不确定该不该选）	没有	最后一个维度（因为正在担心手术是否会留下后遗症，所以不知道算不算）
你觉得5个维度当中有没有哪个维度是不重要的？	经常做的事（因为做的是事情，与健康关系不大）	经常做的事（因为对心理没有影响）	没有	没有	没有	疼痛或不舒服（因为周围没有人疼痛或不舒服）	伤心不开心；行动能力；自我照顾（不重要，因为从来没有过）	感到伤心（因为是暂时的）	自我照顾和不开心（因为感觉不会影响健康）	经常做的事情（因为住院没机会做）	经常做的事情（更多的影响心理健康，引起焦虑）	疼痛（因为没有很痛过）	没有	没有	没有
除了5个方面，有没有需要增加哪些健康问题？	疾病	饮食（能不能吃，有没有困难）	没有	没有	人际关系	家务；家庭关系	没有	没有	饮食	睡眠			性格	没有	感到压力
分别询问五个维度的问题是否全面以及分别询问受试者认为还应该包括哪些内容？	自我照顾（洗澡穿衣） 日常活动（学习，上学和玩耍） 疼痛/不适 焦虑/抑郁	自我照顾：+刷牙洗脸 日常活动：+运动 焦虑/抑郁：+感到不耐烦/感到绝望	自我照顾：+饮食； 视力	经常做的事：+饮食； 食；劳动	经常做的事：+吃饭	经常做的事：+弹钢琴；唱歌；弹吉他； 跳舞；跳绳 自我照顾：+做饭吃饭；洗衣服；和别人沟通相处的好；疼爱家人；品德	自我照顾：+拎重物；写作业	自我照顾：+自我恢复 经常做的事：+生活习惯	自我照顾：+饮食	经常做的事：+吃饭喝水		经常做的事情：+旅游；去游乐场；刺激活动 自我照顾：+自己洗头；叠洗衣服；洗脸；做饭	经常做的事：+家务 自我照顾：+洗衣服；做饭 不开心：+抑郁	没有	自我照顾：+写作业；洗澡；吃饭 不开心：+难过；自卑；压力
评价问卷的优点	无	都挺好的	能反应自己的健康状况			很好	挺好的	挺全的		好		有能表现心理状况的条目（最后一个维度）		挺全的	
评价问卷的缺点	无	无	无	选项再多一点：多一个“其他”的选项来让大家写一下哪些健康状况会影响到自己	选项再多一点，可以分为五个选项							自我照顾（因为一般人都可以，所以没什么意义） 行动能力改成个人卫生		没有	增加自卑
是否可以理解VAS	可以	可以	可以	可以	可以	可以	可以	可以	可以	可以	能	能	能	能	能；但不太确定应该根据什么打分
VAS打分，询问根据什么打分	是否生病以及感到不舒服	是否感到不舒服	心情：	跟健康情况下的对比（因为患者现在在化疗）	心情：生病；没有感到疼痛；与别人的沟通交流；与别人有不同的意见和矛盾	心情：压力；帮助别人	没有感到不舒服；疼痛	以上提到的五个维度	血项等身体指标	前边提到的五个维度都可以完成	不舒服；无聊	今天发生的事；身体状况	与同学相处的好；今天做的事	今天的身体状况	根据现在的情况
VAS打分与前边五个维度的状态是否相关	不相关	相关	饮食；运动；居住环境；行动能力	相关	没有考虑过用散数；打的分数比较符合自己的状态	与疼痛/不适；焦虑两个关系比较大	不太相关：只与疼痛相关	很相关	非常相关	一般相关	有点相关	相关	很相关		百分之百相关
询问VAS打分为何不打零散分数（如92，93）/不打整数（6，0结尾）	整数简单	想打整数				区别不大（85和83）		整数比较简单	没有考虑散数	打了整数，可以考虑散数	没有考虑散数		有考虑过散数	没考虑过	考虑过散数
描述你认为的满分的健康状态	饮食好；精气神好；没有生病；运动	身体素质好；运动；精气神	好心情；我没有感到疼痛；行动能力好	自理能力；心情好；跟别人相处的好	食欲好；压力小；与别人沟通交流的好；身体好	身高；体重；外貌；学习；与别人相处的好	没有生病	开心；不生病；身体素质好；顺利；行动；运动；开心；与人沟通交流的好	运动好；不虚弱；身体指标好	自律；做自己想做的事情；没有负担；没有疼痛；我感到开心	没有疼痛；没有不舒服	身体状况好；感到开心	身心健康	开心	生理心理社会都健康
受试者认为自己现在的状态和自己理想中的满分健康状态差在哪里？	不能每天运动	身体素质差；身体机能不好		生病	没什么差别	没什么差别	嗓子疼	身体指标血项不好；虚弱	生病住院	没什么差别	感到枯燥	没区别	没有	感到疼痛	
描述你认为的零分的健康状态	疾病；生活习惯	不能运动	不开心；不舒服；疼痛；行动	我感到害怕（害怕死亡）	生病；疼痛；不舒服；受伤；与别人相处的不好；学习不好	不开心；家庭关系；懒惰	生病；心情；听觉；视力；嗅觉；残疾；不能自我照顾	不顺利；与别人相处的不好	死亡	生病；不开心；负担；与别人相处不好	不能自理；感到焦虑；心情不好；身体不好生病	不开心；无法自主活动；没有伙伴；没人聊天；身体不好	不开心；行动能力不好	不能运动；不开心；没人一起玩	不能自理；不能行动；与朋友相处的不好
询问受试者达到过自己认为的满分健康状态吗？以及认为将来是否会达成？	有；可以的	有；可以	有；会	能；会	有；可能不会	能；会	有；会	有；会	有；会	能；不一定	能；会	能；会		达到过；会	达到过
什么情况能将现有的VAS提高五分	出院（不生病）	不能运动；不生病	无	生病（治疗有效果）	成绩	早睡早起，多吃蔬菜，多吃蔬菜，少喝碳酸饮料，劳逸结合，不要熬夜	疾病（转好）	疾病（转好）	吃得好		做自己喜欢的事情（拿平板）	病好了	打了100分		能出去（现在在住院）
什么情况能将现有的VAS降低五分	不戴口罩（生活习惯）	不注意卫生（生活习惯）	无	生病加重	感到疼痛	熬夜	疾病；心情	疾病（恶化）	血项降低	疼痛	心里不开心	被同学骂	不自信；感到害怕	不开心	不能玩手机
评价一下VAS的优点	无	准确	无	无	直观灵活		精确；方便	直观			挺好的；还可以		应该挺好的	直观	能区别好和坏；直观
评价一下VAS的缺点	无	无	无	无	不够准确		对于小孩子不太好理解（原稿说的是五岁左右）	单一		只将整数列出来就行；问卷和vas可以放在一起		对于不善表达的同学来讲，只能被迫选最好的		只将整数（5，10结尾的）列出来就行	不知道每个维度应该占最后打分的多少（不知道应该怎么打分）