Analyse de la littérature en vue de la formulation de recommandations sur le bon usage de la mesure de la santé perçue, de la qualité de vie, et du bien-être en France

30 janvier 2020

Étude réalisée par Mazars à la demande du Haut Conseil de santé publique

Sommaire

1. La méthodologie de recherche et d'analyse documentaire 4
1.1. Préparation de la recherche documentaire 4
1.1.1. Délimitation du périmètre de la recherche 4
1.1.2. Elaboration de la stratégie de recherche 5
1.2. La réalisation de la recherche documentaire 7
1.2.1. L'interrogation des bases de données 7
1.2.2. La recherche documentaire hors bases de données bibliographiques 9
1.2.3. La recherche documentaire à partir des documents transmis par les experts 10
1.3. La sélection et la hiérarchisation des documents 10
1.3.1. Etape 1 : la sélection par les documentalistes 11
1.3.2. Etape 2 : La sélection par les consultantes 12
1.4. Analyse du corpus documentaire 13
1.4.1. Elaboration d'une grille de lecture des documents 13
1.4.2. La mise à disposition des documents 13
2. Les résultats 14
2.1. L'interrogation des bases de données, des moteurs de recherche, des éditeurs et des sites internet internationaux et nationaux par les documentalistes 14
2.1.1. La recherche dans les bases de données, les moteurs de recherche, chez les éditeurs et sur les sites internationaux 14
2.1.2. La recherche sur les sites internet pour identifier la littérature grise 15
2.2. La sélection des documents par les documentalistes 16
2.3. La sélection des documents par les consultantes 16
2.4. La production des fiches 19
2.4.1. 24 fiches de niveau « populationnel national » 20
2.4.2. 13 fiches de niveau « populationnel territorial » 22
2.4.3. 4 fiches de niveau « patients » 23
3. Discussion 24
3.1. Constats 24
3.2. Limites rencontrées 24

3.3. Facteurs clés de succès 25
4. Annexes 26
4.1. Bibliographie 26
4.2. Bibliographie de Mme Fiona Ottaviani 31

Le HCSP a souhaité disposer d'une **analyse de littérature** permettant d'identifier **les mises en œuvre des mesures de santé perçue, de qualité de vie et de bien-être** (hors recherche) aux niveaux des **soins** (patients) et de la **santé populationnelle** (nationale et territoriale). Ces mises en œuvre devaient être **pérennes** (en routine) et déployées à l'étranger (Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni, pays scandinaves et Pays Bas) et en France.

Dans un premier temps, ce document présente la **méthodologie employée** (1), puis **les résultats** (2) et enfin **la discussion** (3).

1. La méthodologie de recherche et d'analyse documentaire

Une méthodologie de recherche et d'analyse documentaire, séquencée en **4 étapes**, a été employée pour identifier des documents dans la littérature existante :

1. **La préparation de la recherche documentaire** pour délimiter le périmètre et l'objet de l'analyse de la littérature, de manière à mettre en place une méthodologie de recherche adéquate ;
2. **La réalisation de la recherche documentaire** pour tester puis ajuster la méthodologie de recherche documentaire et identifier le plus de documents possibles en lien avec le sujet ;
3. **La sélection et la hiérarchisation des documents** pour analyser de manière plus approfondie les documents et ne sélectionner que les documents correspondant à l'ensemble des critères identifiés ;
4. **L'analyse du corpus documentaire** pour synthétiser dans des fiches les informations essentielles et les communiquer aux membres du groupe de travail du HCSP.

1.1. Préparation de la recherche documentaire

Afin de garantir l'identification de documents pertinents plusieurs étapes préparatoires à la recherche documentaire, menées en lien étroit avec le groupe de travail du HCSP, ont été nécessaires :

- Délimitation du périmètre de la recherche
- Elaboration de la stratégie de recherche

1.1.1. Délimitation du périmètre de la recherche

Dans un premier temps, il a été indispensable d'analyser le sujet, de le définir et de délimiter le périmètre de la recherche.

La méthode 3QPOQ (quoi ? qui ? quand ? pourquoi ? où ? comment ?) a été utilisée. Il s'agit d'une méthode empirique permettant d'affiner le plus possible l'objet de la recherche de manière à élaborer une stratégie d'identification des documents pertinente.

Questions		**Réponses**
Quoi ?	Quel est le sujet de la recherche ?	La mise en œuvre de mesures de qualité de vie, de santé perçue et de bien-être hors recherche de manière routinière
Qui ?	Quelles sont les institutions et les personnes pouvant être impliquées ?	• Les professionnels de santé • Les patients • Les institutions / agences de santé publique • Les groupements hospitaliers et les CH
Quand ?	Quelle période temporelle ?	Les documents récents (après 2005) sont à privilégier, néanmoins les documents plus anciens répondant aux critères de la recherche sont à inclure dans la recherche

Pourquoi ?	Quelles sont les raisons de l'existence de ce sujet ? A quoi sert-il ?	• Identifier les outils mis en place à l'étranger • Mieux comprendre les leviers, les freins au déploiement de tels outils • Identifier les modalités d'appropriation par les différents acteurs • Repérer les modalités d'utilisation des résultats des mesures
Où ?	Quelle délimitation géographique de la recherche ?	• Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni, pays scandinaves et Pays Bas • France • Tout autre pays pour lequel un document pertinent est identifié
Comment ?	Quel est le fonctionnement ?	• Au niveau des soins, les outils de mesure de la qualité de vie, de la santé perçue et du bien-être peuvent être utilisés pour identifier les évolutions de l'état de santé du patient dans le temps, favoriser les échanges entre le professionnel de santé et le patient au sujet des soins… • Au niveau populationnel, les outils de mesure peuvent permettre de surveiller les évolutions de l'état de santé perçue, du bien-être et de la qualité de vie de la population, d'identifier l'impact d'une politique, de comparer les résultats qualitatifs avec des indicateurs quantitatifs…

NB : au regard des auditions menées par le groupe de travail auprès des institutions et des professionnels de santé en France, il a été choisi de concentrer la recherche documentaire sur des pays étrangers, tout en intégrant quelques outils pour la France.

1.1.2. Elaboration de la stratégie de recherche

Une fois le sujet de la recherche délimité, le type de document recherché ainsi que les ressources à interroger ont été définis pour déterminer la stratégie de recherche à mettre en œuvre pour chaque pays.

Le type de documents

Pour obtenir les informations recherchées, plusieurs types de documents ont été identifiés :

- Rapports institutionnels
- Rapports
- Etudes

- Enquêtes
- Recommandations
- Articles publiés dans des revues à diffusion non commerciale
- Articles issus de bases de données scientifiques

Ces documents relèvent essentiellement de la littérature grise.

Focus sur les littératures blanche et grise

La littérature blanche regroupe les productions diffusées et publiées par un éditeur commercial :

- Articles issus de bases de données scientifiques dans la presse professionnelle des secteurs social, médicosocial, sanitaire, dans les revues de sciences humaines ;
- Ouvrages spécialisés ;
- …

La littérature grise correspond aux productions qui ne sont pas contrôlées par l'édition commerciale. Il s'agit de tout *« document dactylographié ou imprimé, souvent à caractère provisoire, reproduit et diffusé à un nombre d'exemplaires inférieur au millier, en dehors des circuits commerciaux de l'édition et de la diffusion »* (AFNOR, 1983) :

- Rapports institutionnels et textes juridiques ;
- Référentiels, rapports, études, enquêtes, guides de bonnes pratiques et/ou recommandations diffusés par les pouvoirs publics et/ou les sociétés savantes et/ou les associations de professionnels et/ou d'usagers en vue d'améliorer la qualité des services proposés ;
- Articles publiés dans certaines revues à diffusion non commerciale (revues de sociétés savantes, journaux à diffusion locale...) ;
- Actes de colloques ou de journées d'études.

Le type de ressources à interroger

Le **type de ressources à interroger** a été défini en fonction des **types de documents recherchés** :

- Pour la **littérature blanche** : les bases de données et les revues spécialisées (cf. ci-dessous)
- Pour la **littérature grise** (cf. description détaillée de la stratégie de recherche pour chaque pays) :
    - Institutions et agences en santé publique (communes, régions, états et supranational)
    - Sociétés savantes et associations professionnelles
    - Groupements hospitaliers et grands hôpitaux
    - Associations de patients

NB : l'identification des ressources à interroger pour chaque pays a nécessité de réaliser un premier travail d'identification du fonctionnement global du système de santé : identification des différents échelons territoriaux susceptibles de porter les projets, des agences en charge de la santé publique, des groupements hospitaliers et des CH majeurs, des sociétés savantes, des associations de patients…

Focus sur les bases de données et les revues spécialisées consultées :

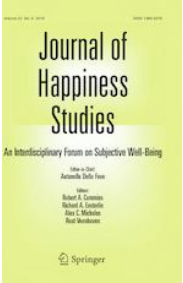
Bases de données bibliographiques : PubMed

Bases de données documentaires : Google Scholar

Bases de données des sites d'éditeurs : JAMA Network ScienceDirect

Revues spécialisées :

Quality of Life Research



Journal of happiness studies

Social Indicators Research

Value in Health

Deux agrégateurs de presse : Europresse et Factiva ont également été utilisés pour repérer les rapports / études d'organismes publics ainsi que les enquêtes qui ont fait l'objet d'articles de presse.

1.2. La réalisation de la recherche documentaire

La réalisation de la recherche documentaire a consisté à interroger les bases de données ainsi que les sites internet identifiés.

1.2.1. L'interrogation des bases de données

Pour interroger les bases de données (cf. liste ci-dessus), le sujet de la recherche a été traduit en **mots-clés** par les documentalistes en utilisant les descripteurs de chaque base de données.

Les mots-clés, choisis avec le HCSP, concernent :

- La thématique de la qualité de vie et les notions qui lui sont proches ;
- Les outils utilisés dans la mesure de la qualité de vie, bien que l'analyse ne porte pas spécifiquement sur ces outils mais sur leur déploiement en routine ;
- La démarche et le cadre de déploiement des outils.

Concept

Quality of life / **well-being** / **health status / perceived health** / self concept / health-related quality of life / well-being / life satisfaction / happiness / perceived health / general health / subjective indicator / healthy behavior / healthy behaviour / health status / attitude to health / patient satisfaction / life-style / personal satisfaction / population health

Mesure

Measure / Indicator / survey / measuring / evaluating / evaluation / tool / questionnaire / interview / subjective measure / profile

Routine

Routine care / clinical routine / medical routine / day-to-day care / standard care

Les mots-clés permettent de décrire le plus précisément possible le contenu du document et sont regroupés dans un thesaurus.

- Lorsque la base de données dispose d'un thésaurus, la recherche est effectuée en priorité en utilisant le thésaurus.
- Pour les bases de données qui ne disposent pas, la recherche documentaire a été effectuée par le moteur de recherche interne à la base de données, à l'aide des mots-clés précédemment identifiés.
- Si les mots-clés ne sont pas suffisants ou qu'ils n'existent pas pour les termes de recherche, alors une recherche en texte libre a été effectuée (par exemple sur le titre et/ou le résumé).

Les mots-clés ont été traduits à l'aide du MeSH bilingue de l'Inserm. Le site internet Cambridge dictionnary a également été utilisé.

En fonction des sites, des **équations de recherche** ont pu être rédigées en combinant les mots-clés à l'aide des opérateurs booléens afin de créer des **requêtes** conformes au « langage » de **chaque base**

de données. Ces équations de recherche, tout comme les mots-clés utilisés ont été progressivement affinés de manière à produire des résultats limitant le bruit et le silence.

Des **recherches complémentaires** ont été effectuées dans les bases de données à partir :

- Des bibliographies des documents identifiés et,
- Des outils identifiés dans la littérature.

1.2.2. La recherche documentaire hors bases de données bibliographiques

La recherche de documents dans la littérature grise de chaque pays identifié pour la recherche documentaire a nécessité plusieurs étapes de travail :

- Identification des principales caractéristiques du système de santé et de ses principaux acteurs de manière à recenser l'ensemble des sites internet à consulter, à l'aide de recherches avec des mots-clés et par rebonds ;
- Elaboration d'une liste de sites internet à consulter ;
- Recherche de documents pertinents sur chaque site internet à partir :
    - Des moteurs de recherche internes ;
    - De la lecture des publications présentées sur la liste ;
    - Des bibliographies des documents pertinents identifiés ;
    - Du moteur de recherche Google et Netguide.
- Recherche des initiatives / outils identifiés sur les bases de données bibliographiques

Les mots-clés et les syntaxes utilisés ont été inspirés des recherches précédemment réalisées et ont été adaptés à chaque site internet.

Les sources d'information identifiées

Plusieurs sources d'informations ont été identifiées de manière systématique pour chaque pays (cf. le détail des sites internet consultés par pays) :

- Les **agences transnationales** (OMS, OCDE, Commission européenne…)
- Les **agences de santé nationales**
- Les **autorités locales**
- Les **groupes hospitaliers** et les **hôpitaux**
- Les **sociétés savantes**
- Les **associations de patients**

Par ailleurs, des **sites internet et portails complémentaires** ont été consultés au cours des recherches effectuées lorsqu'un lien y renvoyait pour des ressources pertinentes. Il s'agit notamment de :

- HAL Archives ouvertes
- Openedition.org
- Oxford Scholarchip Online
- Erudit.org
- Springer Open

- Jstor
- Cambridge.org
- Wiley Online Library
- Annals.org

1.2.3. La recherche documentaire à partir des documents transmis par les experts

Les ressources des experts du groupe de travail, en particulier les bibliographies transmises par Mme Fiona Ottaviani (cf. annexe) ont été intégrées à la recherche documentaire et ont permis d'identifier de nouvelles initiatives notamment pour les Etats-Unis et pour la France.

1.3. La sélection et la hiérarchisation des documents

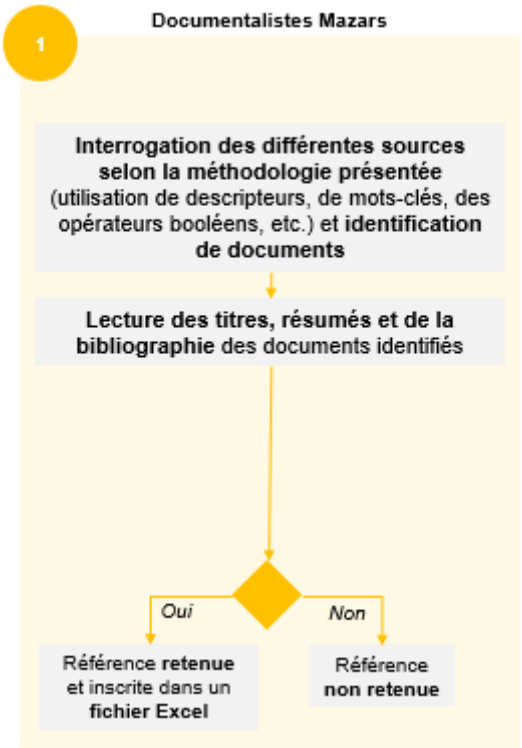
La sélection des documents est une étape fondamentale de la recherche documentaire. Elle permet de déterminer quels documents seront intégrés à l'analyse de littérature.

Deux étapes ont été mises en place pour permettre de sélectionner les documents et de s'assurer de la pertinence du corpus documentaires :

- Une étape de sélection « large » par les documentalistes (le document doit présenter au moins un critère de recherche)
- Une étape de sélection « stricte » par les consultantes (le document doit répondre à l'ensemble des critères de recherche identifiés).

Les échanges réguliers avec le groupe de travail du HCSP ont permis de vérifier de la bonne compréhension des critères de sélection des documents.

1.3.1. Etape 1 : la sélection par les documentalistes



Les documentalistes ont effectué une première sélection documentaire à partir des recherches (littérature blanche et grise) et de la lecture des éléments suivants :

- Titre
- Résumé
- Publications antérieures des auteurs
- Organisme de rattachement des auteurs
- Bibliographie du document

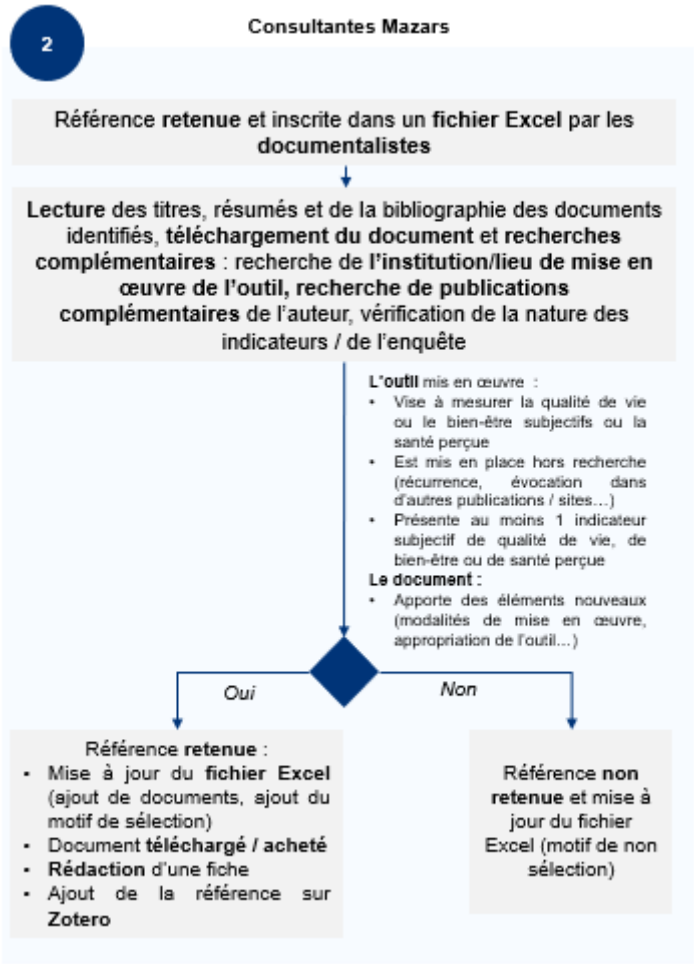
Les documents retenus devaient présenter les caractéristiques suivantes :

- Avoir pour thématique la mesure de la qualité de vie, du bien-être ou de la santé perçue ;
- Être en langue française ou anglaise.

Ils étaient ensuite recensés dans un tableur Excel présentant les informations suivantes :

- Titre
- Auteur
- Date de publication
- Résumé
- Source
- Type de document
- Condition d'accès
- Accès au document ou à sa notice
- Pays

1.3.2. Etape 2 : La sélection par les consultantes



1.

Puis, les consultantes ont réalisé une relecture des notices transmises par les documentalistes (titres, résumés, auteurs, institution, bibliographie…) et ont effectué des recherches complémentaires (recherche du document complet, recherche de l'institution/lieu de mise en œuvre de l'outil, recherche de publications complémentaires de l'auteur…) de manière à vérifier si les documents identifiés répondaient aux caractéristiques suivantes :

- Mesurer la qualité de vie ou le bien-être subjectifs ou la santé perçue
- Être mis en place hors recherche (récurrence, évocation dans d'autres publications / sites…)
- Présenter des mises en œuvre concrètes (article scientifiques, revue de littérature…) à approfondir dans le cadre de la lecture du document
- Apporter des éléments complémentaires / plus récents aux documents déjà identifiés (lorsqu'un même outil de mesure était identifié)

Chaque document identifié par les documentalistes a fait l'objet d'un avis motivé d'intégration au corpus ou de non intégration. La majorité des documents écartés faisaient état d'une mise en œuvre dans un cadre de recherche (cf. présentation des motifs de non-sélection pour chaque pays / groupe de pays).

NB : les documents pour lesquels un avis était plus difficile à émettre ont fait l'objet d'une relecture croisée des consultants et/ou de questions au groupe de travail du HCSP.

1.4. Analyse du corpus documentaire

1.4.1. Elaboration d'une grille de lecture des documents

La grille de lecture suivante a été définie pour analyser l'ensemble des documents intégrés au corpus documentaire.

Titre (pays et nom de l'outil)

- **Pays :**
- **Institution :**
- **Niveau :**

☐ Patients
☐ Populationnel territorial
☐ Populationnel national

- **Type d'information :**

☐ Création de nouvelles données de mesure de la QdV
☐ Utilisation de données existantes pour mesurer la QdV
Si oui, avec chainage de données ?
☐ Revue de littérature sur les usages en routine de la QdV

- **Mesure de qualité de vie associée à d'autres types de mesures**
- **Date de début**
- **Périodicité**
- **Source des documents :**
- **Description synthétique de l'outil de mesure utilisé et de sa mise en œuvre**

Contexte et définition :
Modalités de mise en œuvre :
Utilisation des résultats :

- **Innovation organisationnelle**
- **Modalités d'appropriation de l'outil par les différents acteurs**
- **Facteurs clés de succès identifiés**
- **Difficultés ou limites rencontrées**
- **Déclaration de conflits d'intérêts**
- **Référence**
- **Annexe**

1.4.2. La mise à disposition des documents

Une bibliothèque a été créée sur l'outil Zotero afin que les membres du groupe de travail aient accès aux notices bibliographiques des documents.

Les documents complets ont également été transmis.

2. Les résultats

La deuxième partie du rapport présente les principaux résultats de la démarche d'analyse de la littérature, notamment :

- La démarche de recherche documentaire mise en place
- Les documents identifiés par les documentalistes
- Les documents retenus par les consultantes
- Les fiches élaborées

2.1. L'interrogation des bases de données, des moteurs de recherche, des éditeurs et des sites internet internationaux et nationaux par les documentalistes

2.1.1. La recherche dans les bases de données, les moteurs de recherche, chez les éditeurs et sur les sites internationaux

Conformément à la méthodologie retenue, des bases de données, sites internet de revues et d'éditeurs et sites institutionnels (internationaux et nationaux) ont été consultés.

- **Des bases de données bibliographiques / moteurs de recherche / portail de ressources**
  - PubMed
  - BDSP
  - Google Scholar
  - PsycInfo
  - DOAJ Directory of Open Access Journals
  - The Bielefeld Academic Search Engine (BASE)
  - JAMA Network ou jamanetwork.com
  - Science direct

- **Des sites internet de revues et d'éditeurs**
  - Quality of Life Research
  - Journal of happiness studies
  - Social indicators research
  - Health and Quality of Life Outcomes
  - Applied Research in Quality of Life (ARQOL) (accessible via le site géré par www.springer.com)
  - Journal of Patient-Reported Outcomes (accessible via le site géré par www.springeropen.com ou SCOPUS, PUBMED, DOAJ)

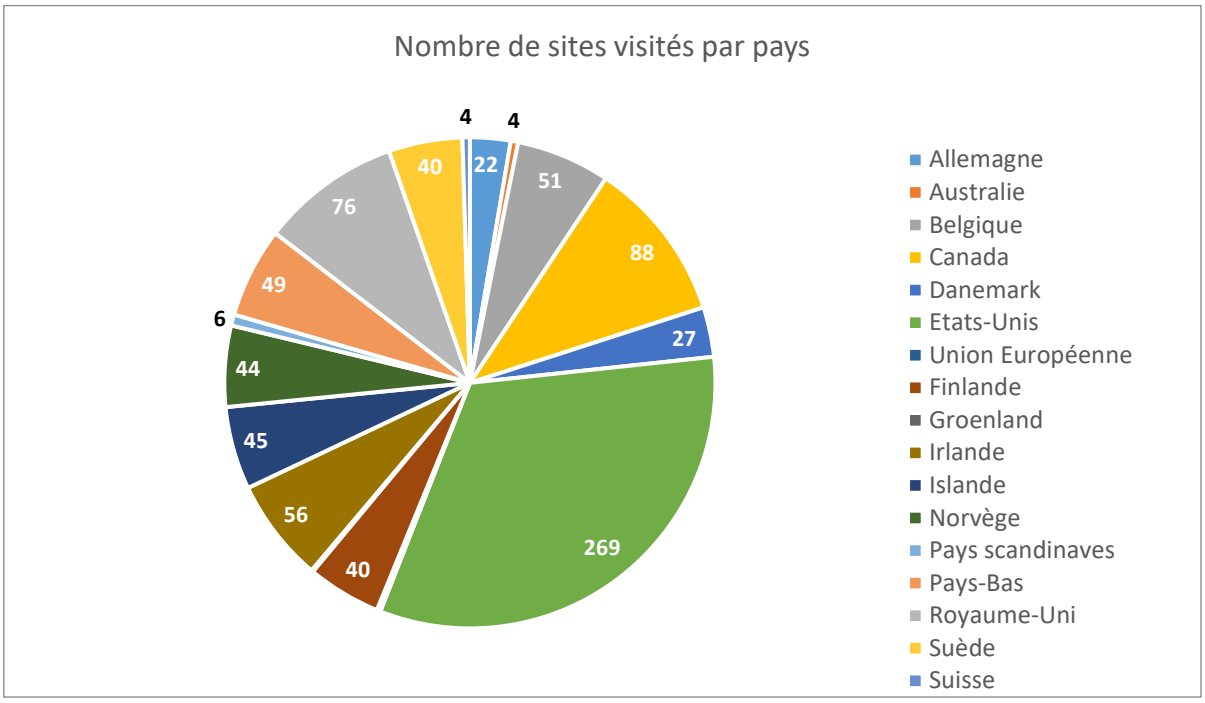
- **Des sites institutionnels internationaux**
  - Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ou World Health Organisation (WHO)
  - Organisation de cooperation et de développement économique (OCDE) ou Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)
  - Commission européenne

- Indicateurs de santé européens de base (ISEB) ou European Core Health Indicators (ECHI), anciennement Indicateurs de santé de la communauté européenne (ECHIM) ou European Community Health Indicator Monitoring System (ECHIM)
- International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)
- International Society for Quality of Life Studies (ISQOLS)
- Improving healthcare decisions (ISPOR)
- AMI Healthcare™
- The Setting International Standards in Analyzing Patient-Reported Outcomes and Quality of Life Endpoints Data (SISAQOL) Consortium
- European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) ou Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (OERTC)

2.1.2. La recherche sur les sites internet pour identifier la littérature grise

824 sites internet ont été consultés pour identifier la littérature grise dans les pays d'étude ainsi que sur les sites d'autres institutions.

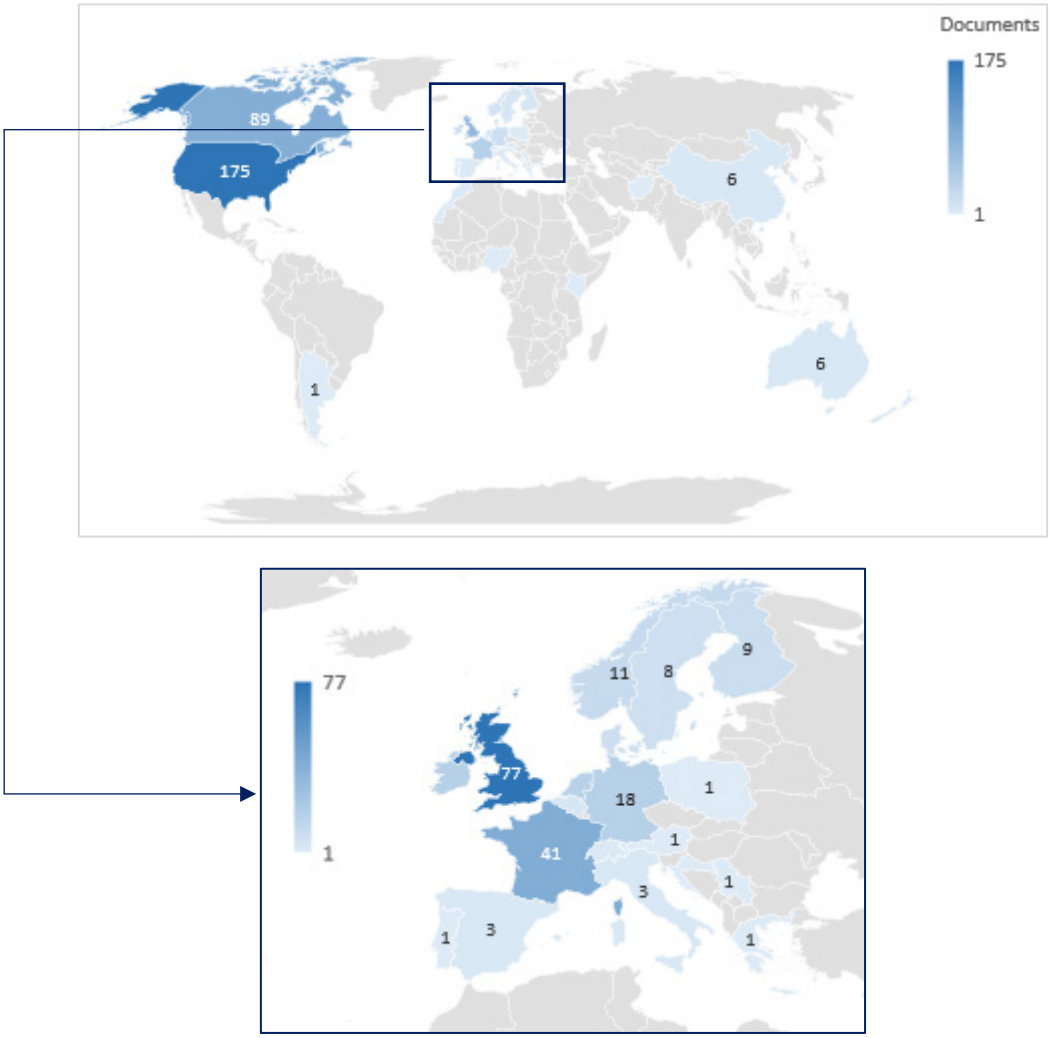
Le fichier Excel associé à ce rapport présente l'ensemble des sites internet visités.



2.2. La sélection des documents par les documentalistes

573 documents ont été identifiés par les documentalistes.

Nombre de documents identifiés par les documentalistes par pays



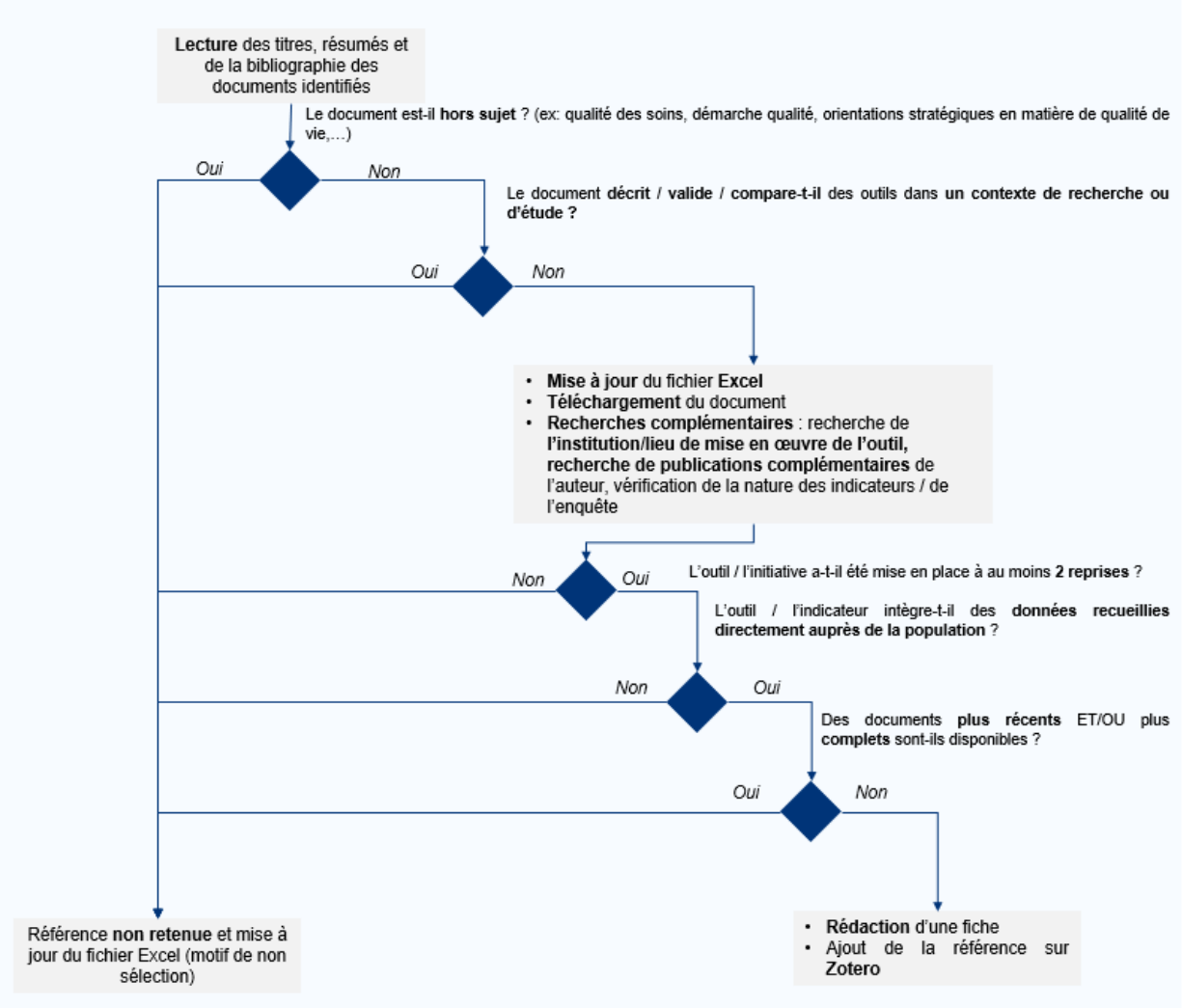
2.3. La sélection des documents par les consultantes

Rappel :

Sont inclues les initiatives qui mesurent en routine la qualité de vie ou le bien-être d'une population / d'un patient.

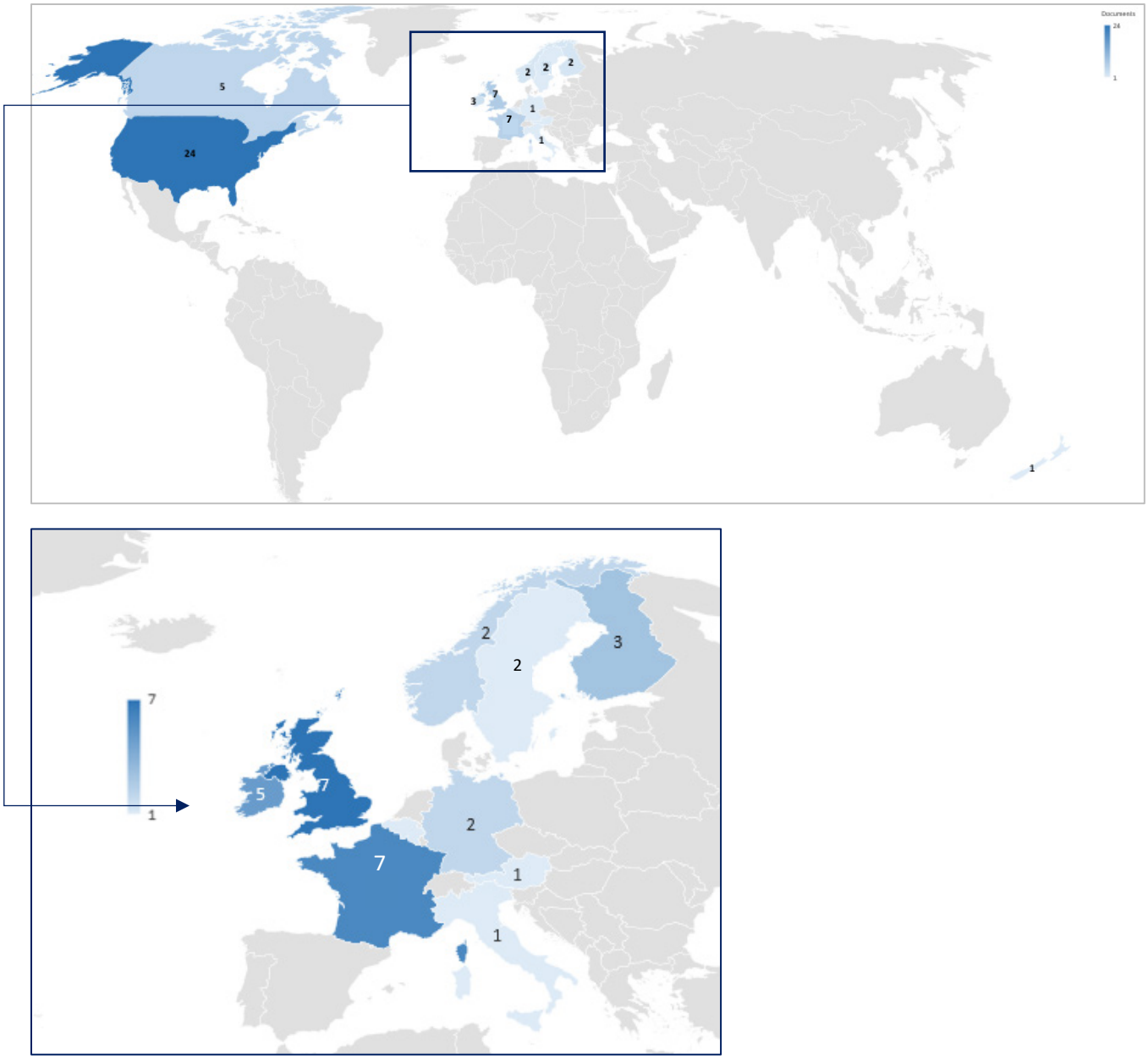
La mise en routine est définie par la mesure (a minima) à deux temps différents de la QdV ou du bien-être au sein d'une même population / auprès d'un même patient (sans notion de temporalité / régularité)

Processus détaillé de sélection des documents



Ainsi, parmi les 573 documents identifiés, 63 ont finalement été retenus par les consultantes à l'issue du processus de sélection.

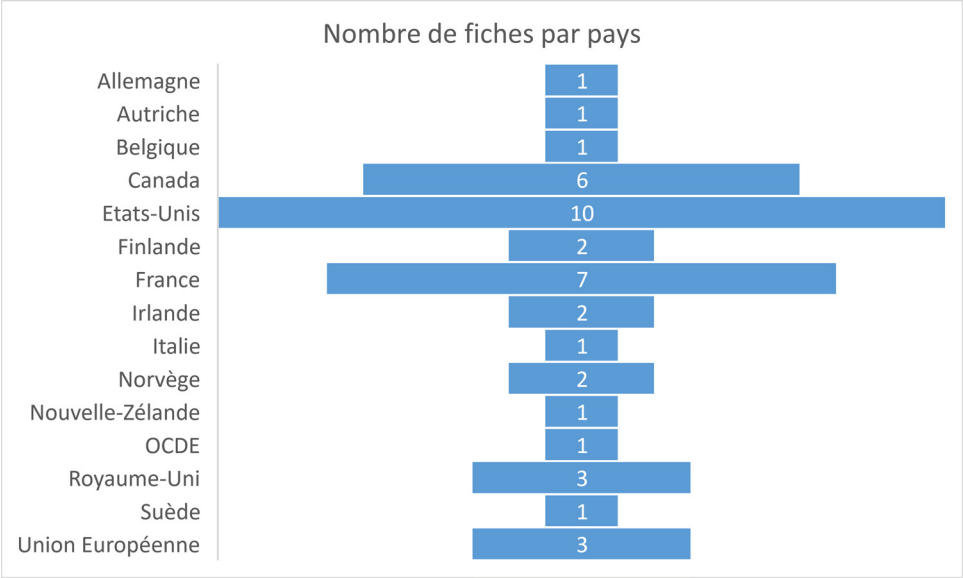
Nombre par pays des documents sélectionnés par les consultantes



2.4. La production des fiches

Plusieurs documents ont été rassemblés sur une fiche lorsqu'ils avaient pour sujet un même outil / une même initiative, dans une logique de convergence (par exemple, rassemblement de documents techniques présentant les modalités de construction de l'indicateur et d'un document présentant la genèse et les modalités d'utilisation des résultats de l'initiative / de l'outil).

Ainsi, 42 fiches ont été élaborées dont 1 fiche (Italie) qui présente une analyse de littérature.



Les documents sont classés par :

- Niveau de la fiche (« populationnel national », « territorial » et « patients »)
- Mesure de la qualité de vie / de la santé perçue uniquement (oui / non)
- Pays
- Titre de l'initiative / de l'outil
- Institution
- Dispositif qui s'appuie sur des <u>données existantes</u> (recueils existants) ou sur un <u>recueil de nouvelles données</u> (création)
- Date de début de mise en œuvre de l'outil / de l'initiative
- Périodicité

2.4.1. 24 fiches de niveau « populationnel national »

Outil qui mesure uniquement la qualité de vie / santé perçue	Pays	Titre	Institution	Dispositif qui s'appuie sur des données existantes (recueils existants) ou sur un recueil de nouvelles données (création)	Date de début	Périodicité
Oui	Belgique	Enquête de santé	Sciensano	Création	1997	Annuelle
Oui	France	Satisfaction et qualité de vie	INSEE	Création	2010	Annuelle
Oui	Irlande	Your Training Counts	Medical Council	Création	2014	Annuelle
Oui	Union Européenne	European Social Survey	Fondation européenne de la science	Création	2002	2 ans
Oui	Etats-Unis	Healthy Days Measures	Center for Disease Control and Prevention (CDC)	Création	1993	Irrégulière
Oui	France	Mal-être des étudiants en soins infirmiers	FNESI	Création	2011	Irrégulière
Non	Suède	Health on Equal Terms -HET	Public Health Agency of Sweden	Création	2004	Annuelle
Non	Etats-Unis	America's Children	The Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics (Forum)	Données existantes	1997	Annuelle
Non	Etats-Unis	Medicare Health Outcomes Survey	Centers for Medicare and Medicaid Services Health Services Advisory Group	Création	1998	Annuelle
Non	Finlande	Health and Functional capacity	The national Public Health Institute	Création	2000	Annuelle
Non	Irlande	Healthy Ireland Survey	Department of Health	Création	2015	Annuelle
Non	Royaume-Uni	The Scottish Health Survey	Scottish Government Health Directorates	Création	2008	Annuelle
Non	France	L'état de santé de la population	Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) et Santé Publique France	Données existantes	2010	Annuelle

Outil qui mesure uniquement la qualité de vie / santé perçue	Pays	Titre	Institution	Dispositif qui s'appuie sur des données existantes (recueils existants) ou sur un recueil de nouvelles données (création)	Date de début	Périodicité
Non	France	Baromètre santé	Santé Publique France	Création et utilisation de données existantes	1992	Annuelle
Non	OCDE	Better life index	OCDE	Création et utilisation de données existantes	2015	Annuelle
Non	Canada	Canadian Health Measures Survey	Statistics Canada, en partenariat avec Health Canada et la Public Health Agency of Canada	Création	2010	2 ans
Non	France	ESPS - Enquête santé et protection sociale	IRDES	Création	1 998	2 ans
Non	Etats-Unis	Older Americans: Key Indicators of Well-being	The Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics (Forum)	Données existantes	2009	3 à 5 ans
Non	Finlande	Student Health Survey	The Finish Student Health Service	Création	2000	4 ans
Non	Norvège	SHoT-study	Associations pour la santé des étudiants	Création	2010	4 ans
Non	Union Européenne	European Health Interview Survey	Eurostat	Création	2006	6 ans
Non	Royaume-Uni	Measuring National Well-being – Quality of life in the UK	Office for National Statistics (ONS)	Données existantes	2010	6 mois
Non	Canada	National Population Health Survey	Statistics Canada	Création	1992	Irrégulière
Non	Canada	The Canadian Index of Wellbeing	University of Waterloo, Faculty of Applied Health Science	Données existantes	2011	Irrégulière

2.4.2. 13 fiches de niveau « populationnel territorial »

Outil qui mesure uniquement la qualité de vie / santé perçue	**Pays**	**Titre**	**Institution**	**Dispositif qui s'appuie sur des données existantes (recueils existants) ou sur un recueil de nouvelles données (création)**	**Date de début**	**Périodicité**
Oui	Etats-Unis	Transitions to Community Living Quality of Life Survey	North Carolina Department of Health And Human Services (NC DHHS)	Création	2014	Annuelle
Oui	France	iBEST : Indicateur de bien-être soutenable et territorialisé	Grenoble-Alpes Métropole et Région Rhône-Alpes	Création	2012	6 ans
Oui	Royaume-Uni	North West Mental Wellbeing Survey	North West Public Health Observatory	Création	2009	4 ans
Non	Canada	Vital Signs	Community Foundations of Canada	Création et utilisation de données existantes	2006	Annuelle
Non	Canada	Pulse Survey in Calgary	The City of Calgary	Création	2006	2 ans
Non	Canada	L'Enquête québécoise sur la santé de la population	Institut de la Statistique du Québec	Création	2008	Irrégulière
Non	Etats-Unis	Annual life in Hampton Roads Survey	Social Science Research Center (SSRC) de la Old Dominion University	Création	2010	Annuelle
Non	Etats-Unis	Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS)	Center for Disease Control and Prevention (CDC)	Création	1986	Annuelle
Non	Etats-Unis	DataHaven Community Wellbeing Survey	DataHaven	Création	2012	3 ans
Non	Etats-Unis	Making Wisconsin the Healthiest State	University of Wisconsin Population Health Institute	Données existantes	2007	3 ans
Non	Norvège	HUNT study	Université norvégienne de science et technologie	Création	1984	11 ans
Non	Nouvelle-Zélande	New Zealand Health Survey	Ministère de la Santé de Nouvelle-Zélande	Données existantes	2011	Annuelle
Non	Union Européenne	European quality of Life Survey	Eurofound	Création et utilisation de données existantes	2003	4 ans

2.4.3. 4 fiches de niveau « patients »

Outil qui mesure uniquement la qualité de vie / santé perçue	Pays	Titre	Institution	Dispositif qui s'appuie sur des données existantes (recueils existants) ou sur un recueil de nouvelles données (création)	Date de début	Périodicité
Oui	Allemagne	Electronic quality of life assessment in general practice	Department of Family Medicine, University Medical Center Göttingen, Göttingen	Création	2007-2008	Non précisée
Oui	France	Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale	Santé Publique France et Santé Publique et Epidémiologie de Nancy	Création	2006	Non précisée
Non	Autriche	E-Patient Reported-Outcomes	Service d'hospitalisation du Département de médecine interne du CH de Kufstein Service de consultations externes du Département d'urologie du CHU d'Innsbruck	Création	2004 et 2007	Non précisée
Non	Etats-Unis	One Care Quality of Life Survey	Département de Santé du Massachusetts Université de médecine du Massachusetts	Création	2015	Annuelle

3. Discussion

3.1. Constats

La notion de **« routine » / « hors recherche »** a été déterminante pour sélectionner les documents. En effet, les bases de données et les revues spécialisées (littérature blanche) indexent des articles scientifiques, qui font état de recherches et d'études menées à des fins de validation ou de test d'outils de mesure de la qualité de vie / du bien-être. Or, les outils utilisés dans le cadre de la pratique clinique font rarement l'objet d'une publication.

Ainsi, les bases de données et les revues spécialisées ont peu contribué à l'identification de documents répondant à l'ensemble des critères de recherche.

De nombreux documents ont pour sujet les résultats d'une enquête, et ne transmettent pas ou peu d'éléments sur la démarche d'enquête en elle-même (indicateurs utilisés, questions posées, modalités d'administration et d'analyse des données…). Dans ce cas, des recherches complémentaires ont été effectuées dans le but de trouver les informations souhaitées, mais celles-ci peuvent s'avérer parfois parcellaires.

De même, la vérification de la pérennité de la démarche (mise en place d'une enquête / d'une démarche au moins deux fois) a nécessité une analyse au cas par cas et des investigations complémentaires.

3.2. Limites rencontrées

Plusieurs limites ont été identifiées lors de la recherche documentaire :

- Certains sites ne disposent pas de moteur de recherche, d'autres en disposent mais sans possibilité de restreindre la requête avec des expressions exactes, ni en combinant des opérateurs booléens, ou bien en faisant une recherche avancée qui permettrait de réduire le bruit. Ainsi, la possibilité de cibler précisément la recherche apparait limitée ;
- Des sites internet pour lesquels une authentification est nécessaire afin d'avoir accès à la présentation des ressources documentaires ;
- Une barrière de la langue (pour les publications notamment en néerlandais, en suédois, en finois…) qui n'a pas permis d'approfondir l'ensemble des sites internet et des documents identifiés ;
- Par ailleurs, un certain nombre d'organismes ne partagent pas leurs publications en ligne. Enfin, des difficultés ont été rencontrées pour accéder à certains sites : notamment serveur introuvable, autorisation requise pour accéder au site ou aux publications ;
- Des sources souvent anciennes dans les bibliographies ;
- Des projets mentionnés dans certains documents, mais ne faisant pas l'objet d'une publication, ni d'une présentation sur le site internet de l'organisme concerné.

3.3. Facteurs clés de succès

Plusieurs éléments ont été identifiés comme facteurs clés de succès de la recherche documentaire :

- L'élaboration d'une méthodologie testée et validée sur un pays puis systématisée à l'ensemble des pays retenus ;
- Un binôme documentaliste / consultant santé pour l'élaboration et la réalisation de la recherche dans la littérature grise ;
- Une analyse complète et approfondie des publications de chaque pays ;
- Un accès aux dernières publications, aux archives et aux documents techniques (lorsqu'ils sont publiés) permettant d'affiner la compréhension de l'outil mis en place et de son déploiement ;
- Ne pas indiquer de pays précis dans les syntaxes de recherche pour élargir le périmètre de la recherche et d'identifier des mises en œuvre pertinentes dans des pays non ciblés ;
- Rechercher de nouveaux documents à partir d'initiatives / d'outils / de mises en œuvre identifiés dans un premier document ;
- Les réunions de travail avec le groupe projet du HSCP pour affiner la compréhension des critères de sélection et des attentes du groupe de travail.

4. Annexes

4.1. Bibliographie

Aromaa A, Koskinen S, Kansanterveyslaitos. Health and functional capacity in Finland. Baseline Results of the Health 2000 Health Examination Survey. Helsinki: Publications of the National Public Health Institute; 2004. 175p. (n° B12/2004). Disponible sur : https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78534/KTLB12-2004.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Austin Public Health (US). 2013 Austin/Travis County Community Health Improvement Plan (CHIP). Community Health Assessment Austin/ Travis County Texax; 2012 Dec 146p. Disponible sur : https://www.austintexas.gov/healthforum

Austin Public Health (US). Community Health Assessment: Austin/Travis County, Texas 2017. Austin/Travis County Community Health Plan; 2017 Dec. 192p. Disponible sur : https://www.austintexas.gov/healthforum

Barile JP, Reeve BB, Smith AW, Zack MM, Mitchell SA, Kobau R, et al. Monitoring Population Health for Healthy People 2020: Evaluation of the NIH PROMIS® Global Health, CDC Healthy Days, and Satisfaction with Life Instruments. Qual Life Res [en ligne]. 2013 Aug; 22(6):1201-11. Disponible sur : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23404737-monitoring-population-health-for-healthy-people-2020-evaluation-of-the-nih-promis-global-health-cdc-healthy-days-and-satisfaction-with-life-instruments/

Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve L, Bloch J, et al. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. Rapport QUALITE DE VIE - REIN. Volet Greffe 2007 [Internet]. France : FNAIR, Agence de la biomédecine, INVS;2009 Déc. 139p. Disponible sur : https://www.santepubliquefrance.fr/docs/surveillance-de-la-qualite-de-vie-des-sujets-atteints-d-insuffisance-renale-chronique-terminale.-rapport-qualite-de-vie-rein.-volet-greffe-2007

Boström G., Nyqvist K. (2010). Objective and background of the questions in the national public health survey. Swedish National Institute of Public; 2010. 75p. Disponible sur : https://pdfs.semanticscholar.org/9c5b/384d31cd984579a63221ec1d2c36157dd840.pdf

Booke B, A. Kindig D, L. Remington P, M. Kempf A, E. Peppard P, How Should We Measure Health-Related Quality of Life in Wisconsin? Brief Report. Madison: University of Wisconsin Population Health Institute. 2006 Mar. 4p. Vol 1 Report No.: 1. Disponible sur : https://uwphi.pophealth.wisc.edu/wp-content/uploads/sites/316/2018/03/How-Should-We-Measure-Health-Related-Quality-of-Life-in-Wisconsin_.pdf

Calgary, Ipsos Public Affairs. 2019 Quality of life and citizen satisfaction survey report. Ipsos Public Affairs;2019 Nov 12. 92p. Disponible sur : https://www.calgary.ca/cfod/csc/Documents/cit-sat/2019-Citizen-Satisfaction-Survey-Report.pdf

Canadian Index of Wellbeing. How are Canadians really doing? The 2016 CIW National Report. Ontario Canada: Canadian Index of Wellbeing; University of Waterloo, Faculty of Applied Health Sciences; 2016. 96 p. Report No.: 3. Disponible sur : https://uwaterloo.ca/canadian-index-wellbeing/sites/ca.canadian-index-wellbeing/files/uploads/files/c011676-nationalreport-ciw_final-s_0.pdf

Centers for Disease (CDC). Behavioral Risk Factor Surveillance System 2018 Summary Data Quality Report. Centers for Disease Control and Prevention; 2019 Jul. 26p. Disponible sur : https://www.cdc.gov/brfss/annual_data/2018/pdf/2018-sdqr-508.pdf

Central Statistics Office (IE). The Wellbeing of the Nation : Societal Wellbeing in Ireland 2017. Ireland : CSO; 2018. 87p. Disponible sur : https://www.cso.ie/en/statistics/health/thewellbeingofthenation2017/

Charafeddine R, Braekman E, Van der Heyden J. Qualité de vie liée à la santé : Enquête de santé 2018. Bruxelles, Belgique : Sciensano; 2019 Juil. 57p. Report No.: D/2019/14.440/30. Disponible sur : https://www.sciensano.be/fr/coin-presse/enquete-de-sante-2018-sciensano-prend-le-pouls-de-la-population-en-belgique

DataHaven, Siena Colllege Research Institute. 2018 DataHaven Community Wellbeing Survey Statewide Connecticut Crosstabs. DataHaven; 2018 Dec. 50p. Report No.: 3. Disponible sur : https://www.ctdatahaven.org/data-resources/2018-connecticut-statewide-data-crosstabs-datahaven-community-wellbeing-survey

Department of Health (IE). Healthy Ireland : Summary Report 2019. Dublin : Government publications; 2019 Apr. 36p.

Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), Fourcade N, von Lennep F, Grémy I, Bourdillon F. Etat de santé de la population en France : rapport 2017. France : DREES; 2017. 436 p. Disponible sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017.pdf

Eilander M, de Wit M, Rotteveel J, Maas-van Schaajik N, Roeleveld-Versteegh A, Snoeck F Implementation of Quality of Life Monitoring in Dutch Routine Care of Adolescents with Type 1 Diabetes: Appreciated but Difficult. - Pediatr Diabetes. 2016 Mar 17(2) 112-9. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25580639

Eurofound. European Quality of Life Survey 2016. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2017. 122p. Disponible sur : https://www.eurofound.europa.eu/publications/report/2017/fourth-european-quality-of-life-survey-overview-report

European Social Survey. Measuring and Reporting on European's Wellbeing: Findings from the European Social Survey. London: ESS ERIC; 2015 Jun. 15p. Disponible sur : https://www.europeansocialsurvey.org/findings/wellbeing.html

Eurostat. Quality report of the second wave of the European Health Interview survey. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2018. 71p. Disponible sur : https://ec.europa.eu/eurostat/documents/7870049/8920155/KS-FT-18-003-EN-N.pdf/eb85522d-bd6d-460d-b830-4b2b49ac9b03

Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics (Forum) (US). Older Americans 2016: Key Indicators of Well-Being. Washington, DC: Federal Interagency Forum on Aging-Related Statistics; 2016 Aug. 204p. Seventh edition. Disponible sur : https://agingstats.gov/docs/LatestReport/Older-Americans-2016-Key-Indicators-of-WellBeing.pdf

Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics (US). America's Children in brief : Key National Indicators of Well-Being, 2018. Washington, DC: US Government Printing Office; 2018 Sep. 39p. Disponible sur : https://www.childstats.gov/pdf/ac2018/ac_18.pdf

Federal Interagency Forum on Child and Family Statistics (US). America's Children in brief : Key National Indicators of Well-Being, 2019. Washington, DC: US Government Printing Office; 2019. 206p. Disponible sur : https://www.childstats.gov/pdf/ac2019/ac_19.pdf

FNESI. Mal-être des étudiants en soins infirmiers: il est temps d'agir [Internet]. FNESI; 2017 Sept. 25p. Disponible sur : http://fnesi.org/wp-content/uploads/2017/09/DP_Bien-%C3%AAtre_ESI_FNESI.pdf

Henry A, Fishman J, Gettens J, Behl-Chadha B, Hillerns C, Pei-Pei L. Findings from the One Care Quality of Life Survey (2016 Revised Version). Center for Health Policy and Research, University of Massachusetts Medical School; 2016 jul. 26p.

Holzner B, Giesinger JM, Pinggera J, Zugal S, Schöpf F, Oberguggenberger AS, et al. The Computer-based Health Evaluation Software (CHES): a software for electronic patient-reported outcome monitoring. BMC Med Inform Decis Mak [Internet]. 2012 Dec;12(1). 126p. Disponible sur : https://bmcmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-12-126

Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) (FR), Godefroy P, Lollivier S. Satisfaction et qualité de vie. Economie et Statistique. Paris: INSEE; 2014, 10 Juil;(469-470). p.199-232. Disponible sur : https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/1377987/ES469I.pdf

Institut de la Statistique du Québec (ISQ). L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2014-2015 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois. Résultats de la deuxième édition. Québec: Institut de la statistique du Québec; 2016 Oct. 208p. Report No.: 2. Disponible : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/sante-globale/sante-quebecois-2014-2015.html

Jaensson M, Dahlberg K, Nilsson U. Factors influencing day surgery patients' quality of postoperative recovery and satisfaction with recovery: a narrative review. Perioper Med [Internet]. 2019 May;8(1):3. Disponible sur : https://perioperativemedicinejournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13741-019-0115-1

Jones N, Jones SL, Miller NA. The Medicare Health Outcomes Survey program: Overview, context, and near-term prospects. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2004 Jul 12;2(1):33. Disponible sur : http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-2-33

Krokstad S, Langhammer A, Hveem T, Midthjell K, Stene T, Bratberg G, et al. Cohort Profile: The HUNT Study, Norway. International Epidemiological Association. 2013 Aug;42:968-77. Disponible sur : https://doi.org/10.1093/ije/dys095

Kunttu K, Pesonen T, Saari J. Student Health Survey 2016: A National Survey Among Finnish University Students. Helsinki: Finnish Student Health Service; 2017. 424p. Disponible sur : https://docplayer.fi/56969128-Student-health-survey-2016-a-national-survey-among-finnish-university-students.html

Mason K, Stefanogiannis N, Templeton R, Weerasekera D, New Zealand, Ministry of Health. The Health of New Zealand Adults 2011 / 12 : Key findings of the New Zealand health survey. Wellington, N.Z.: Ministry of Health; 2012 Dec. 186p. Disponible sur : https://www.nzcphm.org.nz/media/57125/health_of_new_zealand_adults_-_embargoed.pdf

McLean J, Dean L, Cheong CK, Dougall I, Hinchliffe S, Mirani K, et al. The Scottish Health Survey, 2018 edition: A National Statistics Publication for Scotland. Main report. Edinburgh: The Scottish Government; 2019 Sep. 286p. Report No.: 1. Disponible sur : https://www.gov.scot/publications/scottish-health-survey-2018-volume-1-main-report/

Medicare Health Outcomes Survey. Baltimore, Maryland: Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS); 2017 May. 86p. Disponible sur : https://www.cms.gov/Research-Statistics-Data-and-Systems/Research/HOS

Ministry of Health (NZ). Annual Update of Key Results 2018/19: New Zealand Health Survey. Wellington: Ministry of Health; 2019 Nov 28. Disponible sur : https://minhealthnz.shinyapps.io/nz-health-survey-2018-19-annual-data-explorer/

Moriarty DG, Zack MM, Kobau R. The Centers for Disease Control and Prevention's Healthy Days Measures - Population Tracking of Perceived Physical and Mental Health Over Time. Health Qual Life Outcomes. 2003 Sep 2;1:37. Disponible sur : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14498988-the-centers-for-disease-control-and-preventions-healthy-days-measures-population-tracking-of-perceived-physical-and-mental-health-over-time/

National Population Health Survey, Household Component Cycle 9 (2010-2011), Questionnaire. Statistics Canada; 2011 May. 140p. Disponible sur : https://www.statcan.gc.ca/eng/survey/household/3225

Nova Scotia Quality of Life Index 1994-2014. Halifax, Canada: Engage Nova Scotia; Canadian Index of Welbeing; 2018 Jun. 68p. Disponible sur : https://static1.squarespace.com/static/59cd4abf6f4ca3f255d4a8a8/t/5b322ed5aa4a999460d21d62/1530015464970/NSQoLIndex.pdf

OCDE. Comment va la vie en France ? 2017 : Mesurer le bien-être. OCDE : 2018 Avr 12; 372 p. 4e ed. Disponible sur : https://www.oecd-ilibrary.org/economics/comment-va-la-vie-2017_how_life-2017-fr?itemId=/content/publication/how_life-2017-fr&mimeType=text/html&_csp_=0311ac4e00cad0888278fe9ba076e2d2&itemIGO=oecd&itemContentType=book

O'Hare S. Medical Council. Your Training Counts: Spotlight on health and wellbeing. Dublin : Medical Council ; 2014. 56p. Disponible sur : https://www.medicalcouncil.ie/news-and-publications/reports/your-training-counts-health-and-wellbeing.pdf

Office for National Statistics. Measuring National Well-being: Quality of Life in the UK, 2018 [Internet]. ONS; 2018 Apr 25. 12p. Disponible sur : https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/wellbeing/articles/measuringnationalwellbeing/qualityoflifeintheuk2018

Office for National Statistics. Measuring National Well-being - International Comparisons: 2019 [Internet]. 2019 Mar 6. 36p. Disponible sur : https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/wellbeing/articles/measuringnationalwellbeing/internationalcomparisons2019

Office for National Statistics. Personal well-being in the UK: April 2018 to March 2019. Statistical Bulletin. 2019 Oct 23;18p. Disponible sur : https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/wellbeing/bulletins/measuringnationalwellbeing/april2018tomarch2019

Orange County United Way, Orange County Business Council (CA). 2018 : Orange County Community Indicators Report : OC Community Indicators 2018. California: Community Indicators Consortium (CIC) ; 2018. 80p. Disponible sur : https://communityindicators.net/wp-content/uploads/2019/03/OCCIR_2018_webready.pdf

Orange County United Way, Orange County Business Council (CA). 2019-2020 : Orange County Community Indicators Report. Tracking Orange County's economy, health, education, workforce, housing, and more. California: Community Indicators Consortium (CIC); 2019. 128p. Disponible sur : https://www.ocbc.org/wp-content/uploads/2019/09/CommIndicators_Report_091219-WEB.pdf

Parker S, Gainey R, Vandecar-Burdin T. Life in Hampton Roads Report. The social Science Research Centre at CDU. 2019;50 p. Disponible : https://www.odu.edu/content/dam/odu/col-dept/ssrc/docs/2019-lihr-final.pdf

Pisarik J, Rochereau T, Célant N. État de santé des Français et facteurs de risque. Premiers résultats de l'Enquête santé européenne-Enquête santé et protection sociale 2014. IRDES : Questions d'économie de la Santé [Internet]. 2011 Mars;(223). 8p. Disponible sur : https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/223-etat-de-sante-des-francais-et-facteurs-de-risque.pdf

Public Health England. North West Mental Wellbeing Survey 2012/13. London: Centre for Public Health Liverpool John Moores University; 2013 p. 130. Report No.: 2.

Richard J-B, Andler R, Guignard R, Léon C, Robert M, Arwidson P. Baromètre santé 2017. Méthode d'enquête. Objectifs, contexte de mise en place et protocole [Internet]. Santé Publique France ;2018. 24p. Disponible sur : https://www.santepubliquefrance.fr/docs/barometre-sante-2017.-methode

Rivkees S, DeSantis R. The Florida Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) 2018. Florida: Florida Department of Health; 2019, 65 p.

Rogausch A, Sigle J, Seibert A, Thüring S, Kochen MM, Himmel W. Feasibility and acceptance of electronic quality of life assessment in general practice: an implementation study. Health and Quality of Life Outcomes [Internet]. 2009 Jun 3;7(1):51. Disponible sur : https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-51

Sivertsen B, Rakil H, Munkvik E, Lonning KJ. Cohort profile: the SHoT-study, a national health and wellbeing survey of Norwegian university students. BMJ Open. 2019(1);8. Disponible sur : https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/9/1/e025200.full.pdf

Slabaugh SL, Shah M, Zack M, Happe L, Cordier T, Havens E, et al. Leveraging Health-Related Quality of Life in Population Health Management: The Case for Healthy Days. Popul Health Manag. 2017 Feb;20(1):13-22. Disponible sur : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27031869-leveraging-health-related-quality-of-life-in-population-health-management-the-case-for-healthy-days/

Solari A. Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2005 [cité 28 oct 2019];3(1):16. 5p. Disponible sur : http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-3-16

Szende A, Janssen B, Cabases J. Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D. Springer Open. 2014. 210p. Disponible : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29787044-self-reported-population-health-an-international-perspective-based-on-eq-5d-internet/

Taylor V., National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Division of Adult and Community Health. Measuring Healthy Days; Population Assessment of Health-Related Quality of Life. US: Stephen B. Thacker CDC Library collection [Internet]. Atlanta, Georgia (US) : CDC, US Department of Health and Human Services ; 2000 Nov. Disponible sur : https://stacks.cdc.gov/view/cdc/6406

Toronto Foundation. Toronto's Vital Signs: Report 2019/20. Toronto: Toronto Foundation; 2019. 144p. Disponible sur : https://torontofoundation.ca/wp-content/uploads/2019/10/VitalSigns2019.pdf

Tremblay M, Wolfson M, Gorber SC. Canadian Health Measures Survey: Rationale, background and overview. Supplement to Health Reports. 2007 Dec 5;18:15. Disponible sur : https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-s/2007000/article/10361-eng.pdf

Trautmann F, Hentschel L, Hornemann B, Rentsch A, Baumann M, Ehninger G, Schmitt J, Schuler M al TF et. Electronic Real-time Assessment of Patient-reported Outcomes in Routine Care-first Findings and Experiences from the Implementation. Support Care Cancer. 2016 Jul 6;24(7):3047-56 . Disponible sur : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26887586

University of Wisconsin (US) Population Health Institute. Health of Wisconsin: Report Card 2016. Madison: University of Wisconsin Population Health Institute; 2016 Dec. 16p. Disponible sur : https://uwphi.pophealth.wisc.edu/health-of-wisconsin-report-card-2016-2/

Victoria Foundation (CA). Victoria's Vital Signs: Greater Victoria's 2019 Annual Checkup. Vision 2030 taking action today to build an even better tomorrow. Victoria: Victoria Foundation; 2019. 44 p. 13th ed. Disponible sur : https://victoriafoundation.bc.ca/vital-signs/

Wintner L, Sztankay M, Aaronson N, Bottomley A, M Giesinger J, Groenvold M, Aa Petersen A, et al al WL et. The Use of EORTC Measures in Daily Clinical Practice-A synopsis of a Newly Developed Manual. Eur J Cancer. 2016 Nov; 68:73-81, Disponible sur : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27721057

Yuan S, Kole S, Hwang S-Y, Manlagñit MC, Yuen S, He S-J. Quality of Life in Hawai'i, 2009 Report: Framework, Indicators, and Technical Documentation. Economic Development. DBEDT Department of Business Economic Development & Tourism State of Hawai'i 2009. 120p. Disponible sur : https://www.academia.edu/8397808/Quality_of_life_in_Hawai_i_2009_report_Framework_indicators_and_technical_documentation?auto=download

4.2. Bibliographie de Mme Fiona Ottaviani

Cette bibliographie se concentre sur les expériences de construction d'indicateurs de qualité de vie/de bien-être à l'échelle locale, nationale ou internationale. Elle n'inclut pas toute les références concernant la réflexion sur la richesse, la qualité de vie ou le bien-être.

Cette bibliographie concerne :

Expériences hors France

- Des expériences américaines sur la construction d'indicateurs
- L'expérience canadienne à Vancouver reproduite à Holden
- L'expérience de l'IWEPS en Wallonie reproduite dans le temps (IWEPS, Reginsters, Ruyters, Laffut)
- L'expérience Sbilanciamoci en Italie pour lesquels il y a eu aussi plusieurs rapports reproduisant les indicateurs http://sbilanciamoci.info/

Expérience Grenobloise de l'IBEST

- L'expérience IBEST qui comprend un questionnaire de 80 questions qui a déjà fait l'objet de deux passations complètes (échantillon représentatif de 1000 habitants) sur le territoire en

2012 et 2018 et qui devrait être reconduit tous les cinq ans sur ce territoire (Le Roy, Ottaviani, Fargeon, Ofrredi)

- La méthode SPIRAL du Conseil de l'Europe reproduit mainte fois en Europe (même lieu et en différent lieu) notamment en Bretagne, à Mulhouse, etc.

Indicateurs basés sur des analyses et des indicateurs statistiques et/ou absence d'initiative de mise en œuvre en routine d'une mesure de la QdV

- L'expérience de Nord Pas de Calais sur l'ISS qui a été mis en routine sur le territoire et qui a la base avait été élaboré aux Etats Unis (Miringoff)
- L'analyse multidimentionnelle de l'insee calculé deux fois pour la Lorraine
- Les indicateurs de France stratégie conçu par rapport à la Loi Eva Sas

Etude IBEST dans l'agglomération Grenobloise *(démarche quantitative et qualitative (enquête sur le bien-être menée en 2010 auprès d'un échantillon représentatif) et 2 mises en œuvre)*

Fargeon V, Le Roy A, Le Quéau P, Offredi Cl, Ottaviani F (2016) Rapport final de l'étude IBEST [en ligne] http://bienetre.lametro.fr/info.php

Fargeon, V., Le Quéau, P., Le Roy, A., Offredi, C. et Ottaviani, F. (2014), « L'étude IBEST : une mesure du bien-être en tension », XXXIVèmes Journées de l'Association d'Economie Sociale, Grenoble 12 et 13 septembre.

Le Roy A et Offredi C (2011) La quantification au service de l'observation sociale locale : à quelles conditions ? Revue française de Socio-économie : 191-208.

Le Roy A., Offredi Cl., Ottaviani F., 2015, « The Challenges of Participatory Construction of Social Indicators Well-Being », Social Indicators Research, 120 (3), p. 689-700.

Le Roy, A., & Ottaviani, F. (2016). Retour réflexif sur un processus de constructions d'indicateurs alternatifs dans l'agglomération grenobloise. Canadian Journal of Regional Science 39(1/3) : 1-9, Retrieved from: http://www.cjrs-rcsr.org/V39/cjrs_rcsr39-1-1LeroyOttaviani.pdf.

Le Roy A., Ottaviani F., 2015, « La diversité des expériences locales d'indicateurs alternatifs : une étape nécessaire ? », Revue d'Économie Régionale et Urbaine, 3, p. 533-555.

Le Roy A., Ottaviani F., 2013, « Mesurer pour comprendre les dynamiques territoriales et nourrir les politiques locales », Géographie, économie, société, 15 (4), p. 345-364.

Ottaviani F., 2016, « La démarche participative et l'hybridation des méthodes », in V. Fargeon, P. Le Quéau, A. Le Roy, Cl. Offredi, Rapport final – IBEST, http://bienetre.lametro.fr/PDF/Rapport_IBEST_HD_sans_traits_de_coupe_partie_1.pdf. (accès le 21/09/2017), p. 81-164.

Renault M., 2010, *Bien vivre ensemble sur les territoires. Construite ensemble des indicateurs de bien-être et de progrès social*, PEKEA – ISBET, [en ligne] http://www.pekea-fr.org/doc/isbet_territoires.pdf

Clot, H. (2010), « Mesurer la richesse des territoires, une démarche d'observation sociale de l'agglomération grenobloise », *La notion d'utilité sociale au défi de son identité dans l'évaluation des politiques publiques*, dir. par Offredi, C. et Ravoux, R., Paris L'Harmattan, p. 153-174.

Site dédiée à l'expérience de construction d'indicateurs de bien-être soutenable territorialisés de Grenoble : http://bienetre.lametro.fr/info.php

Ottaviani F., 2015, *Performativité des indicateurs, indicateurs alternatifs et transformation des modes de rationalisation*, thèse pour le doctorat de sciences économiques, Université Grenoble Alpes.

IDH4 des Hauts-de-France (*L'indice analyse 3 dimensions du développement humain à partir de données statistiques localisées : la capacité à bénéficier d'une vie longue et saine, la capacité d'accès à l'éducation et aux connaissances et la possibilité d'accéder aux ressources matérielles indispensables pour atteindre un niveau de vie décent.)*

IDH4 : https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/indicateur-de-developpement-humain-communal-idh-4-en-2009-region-nord-pas-de-calais/#

D2DPE (2009), « Un indicateur de développement humain à l'échelle des territoires du Nord-Pas-de-Calais », *les notes de la D2DPE*, n°24, novembre 2009, [en ligne] [en ligne] http://www.nordpasdecalais.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/note24.pdf.

http://piver-hauts-de-france.org/?study=note-de-la-d2dpe-n-24-un-indicateur-de-developpement-humain-a-l-echelle-des-territoires-du-nord-pas-de-calais

Lorraine : analyse multidimensionnelle du bien-être *(Deux mises en œuvre (2011 et 2012) qui ont permis de prendre en compte l'insertion sur le marché du travail, la qualité du logement, les moyens de l'accessibilité, les aménités, etc., qui peuvent détériorer la qualité de vie à l'aide d'indicateurs quantitatifs statistiques (ex : revenu fiscal médian par UC, part des logements qui ne sont pas en état de suroccupation, type de contrat de travail et durée de travail…))*

INSEE (2012), « Lorraine : une analyse multidimentionnelle du bien-être », *Economie Lorraine*, n° 282, mars.

INSEE, 2011. Sud meurthe-et-mosellan : une analyse multidimensionnelle du bien-être. *INSEE Lorraine*, n°249-250, février.

Indicateur de bien-être économique (IBEE) *(Description d'un indicateur (IBEE) mais absence de mise en œuvre en routine. De plus, les indicateurs sont statistiques : la consommation ajustée, l'accumulation des stocks de richesse productive, les inégalités et la sécurité économique (données INSEE, OCDE, Eurostat…))*

Jany-Catrice, F. (2009), « La santé sociale des territoires. Un indicateur de santé sociale pour les territoires français », *Futuribles*, n° 350, mars.

Jany-Catrice F. & Kampelmann S, 2008, « l'indicateur de bien-être économique : une application à la France », *Revue française d'économie* juillet, pp. 107-148.

Jany-Catrice, F., & Marlier, G. (2013). Regional Indicators of Well-Being: The Case of France. In: M. J., Sirgy, R. Phillips, & D. Rahtz (Eds) *Community Quality-of-Life Indicators: Best Cases VI* (pp. 19-44), New York: Springer.

JANY-CATRICE F et MARLIER G (2013) Evaluer la santé sociale des régions françaises : entre enjeux économiques, épistémologiques et politiques. *Revue d'Economie Régionale et Urbaine* 4 : 647-677.

Offredi Cl., Laffut M., 2013, « Le bien-être peut-il être un critère d'évaluation de l'action publique ? », *Revue française d'administration publique*, 148 (4), p. 1003-1016.

Proposition de loi organique N° 1628, 11 décembre 2013, [en ligne] ; [présenté par] Sas E. et *al.* http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1628.asp (consulté le 19/02/2013).

Renault M., 2016, « Une approche transactionnelle des démarches d'élaboration participative d'indicateurs sociaux. La méthode du Conseil de l'Europe », *Innovations*, 49 (1), p. 203-225. NON : liste d'indicateurs de développement

Renault M., 2011, « Élaborer ensemble des outils pour construire une société conviviale. D'une expérience de terrain à une réflexion théorique », in A. Caillé, M. Humbert, S. Latouche, P. Viveret (dir.), *De la convivialité. Dialogues sur la société conviviale à venir*, Paris, La Découverte, p. 167-187.

Renault, M., & Franchet, Y. (2009). Societal Indicators of Territorial Well-Being. In: *The 3rd OECD World Forum on "Statistics, Knowledge and Policy"*, Busan, Korea, 23-30 October.

INSEE, 2013. *Qualité de vie et bien-être vont souvent de pair*. INSEE première, n°1428, janvier. (NON : absence de mise en œuvre en routine – document déjà identifié)

Conseil de l'Europe (2005), *Elaboration concertée des indicateurs de la cohésion sociale – Guide méthodologique*, Strasbourg, Editions du Conseil de l'Europe.

Davern, M. T., West, S., Bodenham, S., & Wiseman, J. (2011). Community Indicators in Action: Using Indicators as a Tool for Planning and Evaluating the Health and Wellbeing of a Community'. In: M. J., Sirgy, R. Phillips, & D. Rahtz (Eds), Community Quality-of-Life Indicators: Best Cases V (pp. 319-338), New York: Springer.

Expériences à l'étranger

IWEPS, 2015, *Indicateurs complémentaires du PIB. L'indice des conditions de bien-être en Wallonie – ICBE*, juin 2015, https://www.iweps.be/wp-content/uploads/2017/01/ICBE_2015_rapport_de_recherche_final-19aout.pdf (accès le 21/09/2016).

IWEPS (2010), « Projet de recherche relatif à l'élaboration concertée d'indicateurs de bien-être avec les citoyens au niveau local pour agir pour la cohésion sociale et la responsabilité partagée en Wallonie (Belgique) *», Document de travail,* actualisé en vue de la réunion du 28 juin 2010.

Jacksonville Community Council Inc. (2012), *Annual Report*, [en ligne] http://www.jcci.org/quality-of-life-report.

Miringoff, M. et Miringoff, M.-L. (1999). *The Social Health of The Nation: How America is Really Doing.* New York, Oxford University Press.

Savaris, M. (2000), *Community and social indicators : How citizens can measure progress – An overview of social and community indicator projects in Australia and internationally*, Report for the Tasmanian government.

Reginster I., Ruyters C., Bornand T., Caruso F., Charlier J., Juprelle J., Laffut M., Louis V., 2013, « Un système intégré de huit indicateurs synthétiques complémentaires au PIB – Proposition de l'IWEPS pour mesurer le progrès sociétal dans un cadre de développement durable », *Working Papers de l'IWEPS*, 10, janvier 2013, https://www.iweps.be/publication/systeme-integre-de-huit-indicateurs-synthetiques-complementaires-pib-propositions-de-liweps-mesurer-progres-societal-cadre-de-developpement-durable/ (accès le 20/09/2017).

Site consacré à l'expérience italienne sur la qualité de vie Sbilanciamoci : http://sbilanciamoci.info/

Besleme, K., Maser, E. et Silverstein, J. (1999), « A Community Indicators Case Study : Addressing the Quality of Life in Two Communities », *Redefining Progress*, [en ligne] http://rally-foundation.org/projects/neighborood-info-initiatives/resources/Community%20indicator%20Measurements/A%20community%20Indicators%20Case%20Study.pdf.