

PROGRAMME FÉDÉRAL DE RECHERCHES DROGUES

RÉSUMÉ

BENZONET

**Perception, habitual use and cessation of
BENZODiazepines: a multi-method NETnography**

**Perception, utilisation habituelle et arrêt des
BENZODiazépines: une NETnographie multi-méthodes**

MELISSA CEUTERICK (Université de Gand)

THIERRY CHRISTIAENS (Université de Gand)

HANNE CREUPELANDT (Université de Gand)

PIET BRACKE (Université de Gand)

BENZONET

Perception, habitual use and cessation of BENZOdiazepines: a multi-method NETnography

Perception, utilisation habituelle et arrêt des BENZOdiazépines: une NETnographie multi-méthodes

Contrat - DR/02/81

PROMOTEURS: PIET BRACKE (Université de Gand, Hedera)
THIERRY CHRISTIAENS (Université de Gand, Institute Heymans de Farmacologie)
HANNE CREUPELANDT (Université de Gand, Institute Heymans de Farmacologie)

AUTEURS: MELISSA CEUTERICK (Université de Gand, Hedera)





Publié en 2021 par la Politique scientifique fédérale (BELSPO)

WTC III

Boulevard Simon Bolivar 30

B-1000 Bruxelles

Belgique

Tél: +32 (0)2 238 34 11 - Fax: +32 (0)2 230 59 12

<http://www.belspo.be>

<http://www.belspo.be/drugs>

Personne de contact: Aziz Naji

Tél: +32 (0)2 238 36 46

Ni la Politique scientifique fédérale, ni aucune personne agissant au nom de la Politique scientifique fédérale ne peuvent être tenus responsables de l'utilisation qui serait faite des informations suivantes. Les auteurs sont les seuls responsables du contenu de ce document.

Cette publication ne peut être reproduite, même partiellement, archivée ou transmise sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit (électronique, mécanique, photocopies, enregistrement ou autre sans qu'y figurent les références suivantes:

Ceuterick M, Christiaens T, Creupelandt H, Bracke P. Perception, habitual use and cessation of BENZODiazepines: a multi-method NETnography. Résumé. Bruxelles : Politique scientifique fédérale 2021 – 10 p. (Programme fédéral de recherche drogues)

1. Le contexte

Malgré diverses campagnes de prévention et initiatives du gouvernement fédéral, l'utilisation à long terme de somnifères et de tranquillisants, en particulier les benzodiazépines et les produits Z (ci-après abrégé en BZD / Z)- une classe de sédatifs, d'hypnotiques et d'anxiolytiques, reste alarmante en Belgique. Le traitement avec ce médicament est recommandé pour une période de deux à quatre semaines au maximum deux à quatre semaines au maximum, car avec une utilisation plus longue, les avantages ne l'emportent pas sur les inconvénients. Néanmoins, un utilisateur sur trois en Belgique prend encore ces médicaments après huit ans.

Une telle utilisation à long terme - plus de quatre fois par semaine pendant plus de six mois consécutifs - n'est pas recommandée en raison de divers effets négatifs tels que la tolérance et la dépendance physique et psychologique. De plus, il est souvent difficile de distinguer les effets d'une utilisation à long terme des symptômes d'origine pour lesquels le médicament a été instauré. En général, les benzodiazépines et les produits Z présentent un fort potentiel d'abus.

Selon la dernière enquête nationale sur la santé de 2018, 12% de la population adulte belge a déclaré utiliser un BZD / Z (Gisle et al.2020). Ces chiffres indiquent une légère diminution de l'utilisation du BZD / Z par rapport aux enquêtes sur la santé de 2013 (13%) et 2008 (14%), ce qui indique probablement un effet des efforts continus du gouvernement fédéral pour réduire la consommation de BZD / Z .

En se concentrant sur ceux qui avaient utilisé un BZD / Z dans les 24 heures précédant l'enquête, les résultats montrent que 4,3% de la population belge utilisait un benzodiazépine et 1,2% un produit Z, dont la majorité ont signalé une utilisation habituelle à long terme, respectivement 93,4% pour les benzodiazépines et 90,7% pour les produits Z (Van der Heyden et al. 2020). En règle générale, l'utilisation du BZD / Z est plus élevée chez les femmes et les personnes de plus de 65 ans, alors qu'il existe également un pic d'utilisation remarquable vers l'âge de la retraite, en particulier chez les hommes (Van de Straat et al.2018). L'utilisation du BZD / Z est particulièrement gênante chez les personnes de plus de 75 ans, avec 37% de toutes les femmes et 28% de tous les hommes utilisant BZD / Z dans ce groupe d'âge (Gisle et al. 2020). Le BZD / Z est désormais considéré comme l'un des «médicaments potentiellement inappropriés» les plus courants pour ces groupes d'âge plus âgés (Bourgeois et al. 2012, Anrys et al. 2018). L'usage chronique de BZD chez des personnes de plus de 65 ans est estimé à 112 pour mille personnes, soit plus de trois fois la moyenne de l'OCDE. En tant que telle, la Belgique occupe une place incontestablement élevée dans les comparaisons internationales, inclusivement pour les groupes d'âge plus jeunes. Gisle et ses collègues (2020) affirment que la Belgique est probablement l'un des pays où la consommation de ces médicaments est la plus élevée, avec une livraison quotidienne de 1260.034 doses quotidiennes (DDD) de BZD / Z par les pharmacies belges en 2016 (selon les chiffres de l'APB) .

Et malgré la légère baisse constatée, il semble que la pandémie récente de COVID-19 ait conduit une fois de plus à une augmentation alarmante de l'utilisation du BZD / Z. La 5e enquête de santé COVID (décembre 2020) a révélé que la majorité de la population belge (73%) souffrait de problèmes de sommeil, ce qui est un nombre extrêmement élevé (Sciensano 2020). De plus, au total 21% des répondants ont utilisé un BZD / Z, dont 42% ont indiqué avoir commencé ou augmenté leur utilisation depuis le début de la crise. Dans le groupe d'âge entre 18 et 24 ans, 75% des personnes qui utilisent le BZD / Z ont indiqué que cette utilisation avait commencé ou avait augmenté depuis le début de la pandémie.

Jusqu'à présent, la recherche en Flandre s'est principalement concentrée sur les expériences des prestataires de soins en soins primaires et secondaires tels que les pharmaciens, les infirmières et les médecins généralistes et, d'autre part, sur les perspectives des patients à qui le médicament est prescrit pour la première fois. Diverses campagnes de prévention s'adressent également en priorité aux utilisateurs potentiels et débutants. La façon dont les utilisateurs à long terme ressentent leur utilisation n'a pas été cartographiée auparavant, et il n'y a eu aucune recherche sur les expériences des utilisateurs habituels à long terme qui ont diminué et ont cessé de prendre ce médicament.

BENZONET vise à combler cette lacune. Cette étude interdisciplinaire de deux ans (2019-2021) a été réalisée par le groupe de recherche Hedera (Recherche Santé et Démographie), Faculté de Sociologie de l'Université de Gand en collaboration avec le Département de Pharmacologie Clinique, avec le soutien financier de BELSPO.

2. Objectifs

BENZONET est une étude qualitative sur

- 1) les expériences et les perspectives d'individus qui utilisent ou ont utilisé les somnifères à long terme et les tranquillisants plus spécifiquement les benzodiazépines et les produits Z, et
- 2) le rôle des forums en ligne dans diminution, retrait et cessation.

Les objectifs de cette étude sont triples:

- (1) comprendre comment les utilisateurs habituels à long terme perçoivent leur consommation de médicaments, quel signification ils attribuent à ces médicaments et comment cela est lié à leur identité de santé personnelle par le biais de leurs récits personnels sur les médicaments;
- (2) explorer la toile de fond discursive plus large de l'imagerie normative contemporaine de l'utilisation du BZD / Z contre laquelle se forment les récits d'utilisateurs individuels;
- (3) explorer comment les ressources en ligne telles que les communautés de santé contribuent à (l'arrêt de) l'utilisation du BZD / Z

3. Méthodes

Méthodologiquement, cette étude est fondée sur une combinaison de:

- (1) Études de cas ethnographiques en ligne
- (2) des entretiens approfondis avec 30 (anciens) utilisateurs habituels de BZD / Z pour explorer le point de vue des patients
- (3) des groupes de discussion avec des experts professionnels et patients pour élaborer des recommandations.

Dans ce qui suit, nous examinerons les résultats les plus importants, organisés par méthode.

4. Faits marquants de l'étude de cas 1 «*Et ils ont dormi heureux pour toujours*»

- L'utilisation de benzodiazépines et de médicaments Z augmente avec l'âge et est donc considérée comme normalisée dans les groupes plus âgés. Dans cette étude de cas, nous avons exploré les discours sur l'utilisation de médicaments pour les problèmes de sommeil construits par des adultes de plus de 50 ans dans un forum de discussion en ligne entre pairs, y compris les anciens et actuels BZD / Z habituels ainsi que les non-utilisateurs fervents.

- Suite à une analyse du discours socio-psychologique, nous avons discerné cinq différents répertoires interprétatifs utilisés dans les données des forums en ligne. Les différentes techniques discursives sont expliquées et illustrées en profondeur.
- Tous les répertoires partent d'un accord tacite sur le caractère indésirable de l'utilisation de BZD / Z.
- Un répertoire de "rationalisation" ou "d'emotionalisation" est utilisé pour défendre sa propre utilisation habituelle. Néanmoins, la majorité des membres du forum pour adultes plus âgés s'appuie sur un répertoire de "risque et addition", de "voies alternatives" et de "cessation " (ou une combinaison des deux) pour convaincre les autres d'arrêter ou de les empêcher d'utiliser ce médicament.
- Ces répertoires offrent une vue d'ensemble large et globale des positions possibles concernant l'utilisation à long terme des somnifères.
- L'éthos de la santé ("healthicisation" en anglaise) qui sous-tend parfois implicitement ces différents répertoires discursifs, montre comment un sommeil dépharmaceutique est érigé comme la norme morale préférable pour vieillir en bonne santé.
- En tant que tels, les membres actifs sur le forum semblent être - involontairement - sensibles à l'âgisme post-âgiste. Plutôt que d'être acceptés, les problèmes de sommeil liés à l'âge sont résistés et combattus par tous les moyens possibles.
- Des éléments discursifs spécifiques de chaque répertoire peuvent être utilisés pour adapter les futures campagnes de santé afin d'améliorer la reconnaissance pour ce groupe d'âge.

5. Faits marquants de l'étude de cas 2 «*Bonne chance dans votre cheminement vers la guérison*»

- La dépendance à long terme aux benzodiazépines (également BZD) est un problème de santé souvent sous-estimé car les BZD sont à peine efficaces après quelques semaines d'utilisation, les effets secondaires et indésirables sont nombreux et la réduction ou la diminution totale de la BZD peut s'accompagner de symptômes de sevrage intenses. La recherche montre que les utilisateurs de BZD peuvent demander une assistance en ligne pour réduire les benzos, mais on sait peu de choses à quoi ressemble la communication en ligne.
- Cette étude de cas explore ainsi la manière dont les utilisateurs de benzodiazépines parlent et construisent le processus de réduction ou de réduction de ce médicament sur un forum en ligne BZD / Z de langue néerlandaise pour les utilisateurs de retrait à l'aide d'une analyse de discours assistée par corpus qui combine des analyses de fréquence avec une analyse qualitative supplémentaire du discours d'exemples.
- Notre analyse a mis en évidence un certain nombre de tendances dans l'utilisation du langage liées à l'utilisation de pronoms, de différents noms de médicaments, d'items exprimant la temporalité et d'items lexicaux liés au processus de réduction progressive.
- Les utilisateurs retirent largement leur expertise expérientielle en matière d'utilisation et de réduction de BZD / Z.
- Une identité collective est façonnée par la manière dont les membres du forum expriment leurs expériences partagées par rapport à ces produits pharmaceutiques. Les membres du forum construisent une identité d'expert médicalisé, de type professionnel de la santé, à la fois par rapport à leur propre situation, mais aussi en interaction avec les autres membres du forum, en tant que conseillers les uns des autres.

- En tant que tel, le forum sert non seulement de site de soutien émotionnel, de renforcement de la communauté et d'interaction entre pairs, mais aussi de soutien informationnel, qui est traditionnellement offert par les professionnels de la santé. Cela est d'autant plus répandu que les utilisateurs du forum expriment également leur indignation face à l'establishment médical et à son manque de soutien institutionnel en matière de connaissances dans le processus de réduction.
- En faisant tout ce qui précède, les utilisateurs du forum considèrent donc l'utilisation de BZD comme problématique; aucune trace de discours légitimant n'est trouvée.
- De plus, ils assument l'identité d'un patient, et positionnent fermement leur expérience dans le domaine de la maladie plutôt que de la toxicomanie. Comme ils constatent que l'établissement médical ne les aide pas suffisamment à s'évanouir, ils assument le rôle d'expert et de conseiller médical, ainsi que de défenseur de la communauté. Bien qu'il ait été observé dans d'autres contextes que des patients expérimentés se fournissent mutuellement un soutien informationnel expert, nos données indiquent un contexte dans lequel cela se produit en raison du manque (perçu) de reconnaissance et d'expertise médicale (plutôt que comme un complément aux soins formels. généralement offert dans d'autres groupes de soutien).

6. Faits marquants des entretiens approfondis avec des (anciens) utilisateurs de longue durée

- Au total, 30 entretiens approfondis semi-structurés ont été menés entre juillet 2019 et février 2021 avec des personnes qui se sont identifiées comme utilisateur de longue date ou ancien utilisateur de longue durée de BZD / Z (= plus de 6 mois plus de 4 fois une semaine). Une analyse narrative suivant Bissell et Ryan a été menée sur les transcriptions complètes.
- La majorité des participants ont reçu leur première prescription pour des problèmes de sommeil (n = 20), seulement une minorité pour un problème d'anxiété (n = 4) ou une combinaison des deux (n = 6). Aucun des répondants n'a utilisé le BZD / Z à des fins récréatives.
- La majorité (n = 17) se sont identifiés comme des utilisateurs actuels à long terme, tandis que sept ont été identifiés comme d'anciens utilisateurs. Deux participants étaient d'anciens utilisateurs quotidiens qui se sont désormais positionnés comme des utilisateurs instrumentaux sporadiques. Quatre personnes interrogées ont diminué au moment de l'entrevue. Il est également frappant que la majorité ait utilisé ou avait utilisé BZD / Z pendant un certain nombre d'années (Av. 11).
- Parmi les utilisateurs actuels à long terme, la majorité prenait du zolpidem (n = 9) ou de l'alprazolam (n = 8).
- Deux tendances claires se dégagent des divers récits ou histoires. D'une part, nous discernons les récits de médication des participants qui utilisaient BZD / Z depuis longtemps au moment de l'entrevue. Ce sont souvent des histoires de médicaments très élaborées, avec de nombreuses lignes secondaires, parfois pas de point de départ clair et une chronologie souvent confuse ou peu claire. En règle générale, le narrateur se déplace d'un moment à un autre sans introduction claire ni indication de ces laps de temps. Le résultat est une histoire souvent longue et associative, qui n'est pas organisée de manière ordonnée dans le temps. En revanche, on discerne les histoires de personnes qui ont arrêté d'utiliser BZD / Z (parfois depuis longtemps). Ce sont toujours des histoires clairement délimitées, avec un début clair, une intrigue (souvent le tournant qui a conduit au désir de se retirer) et un point final clair (parfois avec des dates de début et de fin précises).
- Toutes les histoires de médicaments avaient un point de départ similaire. Sans exception, tous les récits de médication, les problèmes de sommeil et / ou d'anxiété rapportés peuvent être directement liés à un événement majeur dans la vie du patient, soit émotionnellement (perte d'un être cher, d'un enfant,

problèmes familiaux) professionnellement (stress dû à l'étude ou charge de travail lourde, incidents graves au travail) ou médicalement (une condition physique grave, une dépression post-partum non reconnue). Ces événements ont tous provoqué une perturbation majeure parfois inattendue ou une rupture dans l'histoire de la vie du patient. Pour restaurer les conséquences négatives de cette perturbation dans l'histoire de la vie, des médicaments ont été instaurés, soit pour mieux faire face aux conséquences de la perturbation biographique (problèmes de sommeil soudains ou crises d'angoisse) et pour continuer la "vie quotidienne" aussi normalement que possible et d'avoir le moins d'impact possible sur le fonctionnement quotidien régulier. Habituellement, le médicament est donc plutôt utilisé pour pouvoir continuer à répondre aux exigences de la vie quotidienne (par exemple, continuer à fonctionner au travail malgré la privation de sommeil causée par la tristesse après une rupture) et pas tant avec ce qui les a provoquées modification des habitudes de sommeil ou anxiété (c.-à-d. la perturbation biographique en soi).

- La transmission, la recommandation ou la prescription de médicaments sont considérées par beaucoup comme un «signe d'inquiétude».
- Remarquablement, aucun des répondants n'a rappelé que son médecin généraliste ou un autre prescripteur avait discuté d'alternatives pour traiter les causes sous-jacentes de l'insomnie et de l'anxiété. Aucun des répondants n'a déclaré se souvenir d'avoir reçu des informations claires sur les effets à long terme de l'utilisation du BZD / Z, ni sur la limitation recommandée de deux à quatre semaines maximum d'utilisation. Peu de personnes interrogées ont indiqué que le praticien prescripteur avait fourni une date de fin explicite pour combien de temps ils pouvaient utiliser le médicament. Personne n'a indiqué avoir reçu un plan de réduction progressive lorsque la prescription a été lancée. À l'exception d'un avertissement sporadique de dépendance, la majorité des personnes interrogées n'ont pas reçu d'informations complètes sur les effets secondaires possibles du médicament.
- Le rôle du prescripteur (médecin-psychiatre) au démarrage varie de la recommandation active du médicament à une grande réticence à prescrire.
- La plupart des personnes interrogées ont indiqué que leur utilisation à long terme est devenue une habitude, progressivement, presque inaperçue et inconsciemment.
- Même les personnes interrogées qui avaient arrêté de prendre BZD / Z ont également mentionné la valeur ajoutée personnelle. Ils ont parlé de «confort», «aide», «soutien», «commodité». Le médicament donne également une sensation de «contrôle» et donc de sécurité.
- Bien que tous les récits de médicaments soient uniques, certaines tendances majeures peuvent être discernées dans cette multitude d'histoires. Deux types principaux peuvent être distingués dans les histoires d'utilisateurs à long terme. Certains membres de ce groupe ne sont pas d'accord pour dire que cesser de fumer est une meilleure option. Ils peuvent être décrits comme des "utilisateurs habituels satisfaits". Une autre partie convient que cesser de fumer serait mieux, mais ne le considère pas comme un option faisable.
- La principale raison de cessation mentionnée par les anciens utilisateurs est une prise de conscience (souvent croissante) de l'impact négatif de l'utilisation de BZD / Z sur leur santé et plus particulièrement l'expérience des effets secondaires. Les effets secondaires variaient de: oubli, effets de rebond (étourdissements, bouffées de chaleur), dépendance (besoin de médicaments, souvent à des doses croissantes), impact sur la vision et la parole, somnolence / étourdissement, changements de personnalité (agressivité, modification de la perception de réalité), qualité du sommeil réduite. La peur de la dépendance a également joué un rôle crucial dans de nombreux récits de sevrage.
- La plupart des anciens utilisateurs ont expliqué comment ils réduisaient progressivement leur médication ou diminuaient progressivement. Certaines personnes qui ont choisi d'arrêter "cold turkey".

- Les histoires de retrait sont très individuelles, liées à des facteurs contextuels, personnels et biologiques. Il n'y a pas un type de patient qui se retire. Par conséquent, la cessation doit plutôt être interprétée comme un continuum, selon les différents axes suivants:
 - Type de soutien: seul - avec un soutien professionnel formel - avec un soutien informel
 - Mode de sevrage: « cold turkey » - standard 6 semaines - plusieurs mois voire plus
 - Organisation: pleinement opérationnelle (au travail) - en congé (maladie) - en invalidité permanente
 - Dosage: réduction de la dose thérapeutique - dose prescrite mais augmentée - usage récréatif (élevé)
- Un fil conducteur de toutes les conversations était le thème de la perception sociétale (négative) du BZD / Z. L'ambiguïté entre l'utilisation généralisée du BZD / Z et le tabou apparent qui repose sur une discussion ouverte de son utilisation semble provenir en partie du contraste entre le statut de BZD / Z en tant que « médicament sur ordonnance » et la stigmatisation qui découle de son potentiel addictif.
- Les deux dernières campagnes de prévention fédérales ont été perçues par la plupart des personnes interrogées comme stigmatisantes, ou du moins comme trop pédantes. Il n'est pas certain qu'il s'agisse de campagnes de prévention.

7. Recommandations

- Les recommandations suivantes ont été élaborées à base d'une série de trois groupes de discussion avec 16 professionnels et experts par expérience/patients pour vérifier les résultats ci-dessus.
- Les recommandations sont regroupées en trois groupes basés sur les principaux résultats de l'étude: prévention de l'usage habituel, arrêt et déstigmatisation. Pour un résumé et un aperçu plus détaillés de ces recommandations, nous renvoyons à la note d'orientation ('policy brief').

1. Prévention de l'usage habituel

- créer un dépliant de sensibilisation pour les patients à proposer lors de la première prescription
- poursuivre la formation des médecins généralistes sur les consultations BZD / Z
- renouveler l'attention sur les directives existantes concernant la première prescription et le suivi
- développer une politique commune de prescription de BZD / Z dans les soins de primauté
- viser une approche multidisciplinaire entre les soins primaires, secondaires et les patients
- limitez la disponibilité en créant des packages plus petits
- rationalisez la surveillance grâce à l'enregistrement sur Farmanet

2. Cessation: un modèle de feuille de trèfle

- Une approche holistique de la cessation est résumée dans un modèle de feuille de trèfle basé sur les données.
- Pour que le trèfle pousse, une graine doit être plantée, c'est-à-dire que les patients doivent être motivés à se réduire les médicaments. Par conséquent, nous recommandons une formation continue pour les médecins généralistes, sous la forme d'un module séparé dans l'apprentissage en ligne Benzoconsult pour motiver les patients à arrêter et les garder motivés pendant la phase progressive.

- Chaque feuille du modèle reflète une forme particulière de soutien lors du retrait. Ces domaines sont interconnectés, également valables et devraient idéalement tous être couverts:
 1. Respecter le rythme de diminution du patient
 2. Aider à trouver des stratégies d'adaptation alternatives
 3. Créer des opportunités de soutien par les pairs (en créant un forum en ligne flamand)
 4. Offrir une psychoéducation sur le sevrage

- Il faut un terrain fertile pour que le trèfle se développe et que les recommandations fonctionnent. Les conditions motivantes pour accomplir le sevrage comprennent d'une part un environnement non stigmatisant et d'autre part un réseau de soutien (qui offre un soutien, une reconnaissance, mais aussi une voix critique).

3. Désigmatisation

- Offrir une formation sur l'alphabétisation en toxicomanie dans les soins primaires et la pharmacie communautaire

- Inclure le point de vue et le langage des patients dans le développement des futures campagnes

Enfin, en tant que recommandation globale et transversale, il est conseillé de tendre vers un engagement actif des patients à tous les niveaux en dans le développement des futures initiatives.

8. Bibliographie

Anrys P, Strauven C, Foulon V, Degryse J, Henrard S and Spinewine A. (2018). Potentially inappropriate prescribing in Belgian nursing homes: prevalence and associated factors. *Journal of the American Medical Directors Association* 19 (10): 884-890.

Bourgeois J, Elseviers MM, Azermai M, Van Bortel L, Petrovic M and Vander Stichele RR (2012) Benzodiazepine use in Belgian nursing homes: a closer look into indications and dosages. *European journal of clinical pharmacology* 68 (5): 833-844.

Gisle L, Drieskens S, Demarest S and Van der Heyden J (2020) *Geestelijke gezondheid: gezondheidsenquête 2018*. Brussel, België: Sciensano; Rapportnummer: D/2020/14.440/4. : www.gezondheidsenquete.be

Sciensano. 2020. Vijfde COVID-19-gezondheidsenquête. Eerste resultaten. Brussel, België; Depot nummer/2020/14.440/95. Available: <https://doi.org/10.25608/69j2-hf10>

Van der Heyden J, Berete F and Drieskens S (2020) *Gezondheidsenquête 2018: Gebruik van geneesmiddelen*. Brussel, België: Sciensano; D/2020/14.440/17 . Beschikbaar op: www.gezondheidsenquete.be