



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

Le projet BENZONET, d'une durée de deux ans, a étudié les expériences des utilisateurs habituels de benzodiazépines et de médicaments Z en Belgique (Flandre), un groupe jusqu'ici peu étudié mais important. En outre, il a été exploré pourquoi et comment des forums en ligne peuvent aider à la réduction des médicaments. Les résultats ont conduit à trois séries de recommandations: une focalisation sur la prévention de l'usage chronique, une approche globale du sevrage (présentée dans un modèle de feuille de trèfle) et la lutte contre la stigmatisation liée à l'utilisation à long terme de ce médicament. De plus, les patients devraient être impliqués dans les futures initiatives de santé en tant que partenaire à part entière. La création d'un groupe de soutien belge serait une première étape pour atteindre cet objectif.

Contexte et question(s) de recherche

La Belgique est l'un des principaux consommateurs de benzodiazépines et produits Z en Europe et même dans le monde. 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 (ici également appelés BZD/Z) reste alarmante. Selon la dernière enquête nationale sur la santé de 2018, 12% de la population belge avait utilisé au moins un comprimé prescrit dans cette classe de sédatifs, hypnotiques et anxiolytiques, au cours des deux semaines précédant l'enquête. Le traitement avec ce médicament est recommandé pendant deux à quatre semaines au maximum. Une utilisation plus longue a une myriade d'effets négatifs sur la santé tels que la dépendance physique et psychologique et les symptômes de sevrage. Néanmoins, un utilisateur sur trois dans notre pays prend encore ces médicaments après huit ans. De plus, depuis le début de la pandémie de COVID-19, la majorité de la population belge (73%) indique souffrir de problèmes de sommeil. Beaucoup d'entre eux ont pris des médicaments pour résoudre ces problèmes. Près d'un quart (21%) utilisaient un BZD/Z dont 42% avaient commencé ou augmenté leur utilisation depuis le début de la crise. Dans le groupe d'âge entre 18 et 24 ans, 75% de ceux qui utilisent BZD/Z ont indiqué que cette utilisation avait commencé ou avait augmenté depuis la pandémie. Par conséquent, il y a une augmentation spectaculaire des ventes de BZD/Z. Il n'est pas impensable qu'un certain nombre de ces premières prescriptions aboutissent également à une utilisation habituelle ou à long terme, même dans des groupes qui n'étaient traditionnellement pas le principal objectif des campagnes de santé (comme les jeunes adultes).

Jusqu'à présent, les perspectives des utilisateurs habituels à long terme, qui prennent du BZD/Z depuis plus de six mois au moins quatre fois par semaine, n'ont pas encore été étudiées en Belgique, bien qu'il s'agisse d'un groupe important plus difficile à atteindre de un point de vue de sensibilisation. Des études internationales montrent qu'une fois que les utilisateurs habituels

prennent une mesure pour se retirer et cesser de prendre des médicaments, ils comptent souvent sur des ressources en ligne pour les aider à réduire les BZD/Z. Cette aide en ligne à la recherche d'une réduction progressive n'a jamais été étudiée en Belgique.

Par conséquent, BENZONET visait à étudier (1) comment les utilisateurs habituels à long terme perçoivent leur consommation de médicaments et (2) comment les communautés en ligne peuvent contribuer à l'arrêt de la consommation de BZD/Z.

Pour ce faire, deux communautés en ligne présentant un intérêt pour l'utilisation du BZD/Z ont été sélectionnées: (1) un forum de discussion en libre accès pour les personnes âgées, un groupe dans lequel la consommation de BZD/Z est traditionnellement la plus élevée par rapport au reste de la population, et (2) un forum de soutien par experts de l'expérience en néerlandais pour ceux qui souhaitent réduire et cesser. En outre, un groupe varié de 30 utilisateurs habituels et anciens de BZD/Z ont été interrogés individuellement sur leurs expériences. Les résultats ont ensuite été présentés dans une série de groupes de discussion à 16 professionnels et patients experts pour élaborer des recommandations en matière de politiques et de pratiques.

Principaux résultats

Cessation avec le soutien en ligne des pairs

La première étude de cas en ligne a révélé que les utilisateurs du forum pour adultes plus âgés ont des opinions variées sur BZD/Z, mais semblent tous s'efforcer d'améliorer le sommeil, de préférence sans prendre de médicaments. Par conséquent, ces utilisateurs du forum partagent de nombreuses façons alternatives de faire face aux problèmes de sommeil. Ils se préviennent mutuellement des risques d'une utilisation habituelle de BZD/Z et notamment d'une éventuelle dépendance. En outre, ils fournissent des exemples encourageants de cessation pour inciter les utilisateurs habituels à s'arrêter également. Ces derniers se replient sur toutes sortes de rationalisations et de motivations émotionnelles pour défendre leur usage. En général, le forum fonctionne globalement comme un site de soutien pour ceux qui souhaitent réduire ou explorer des solutions non pharmaceutiques pour les problèmes de sommeil. Il n'y a que très peu d'acceptation ouverte de l'usage habituel, contrairement à ce que l'on pourrait attendre des statistiques générales qui semblent soutenir une normalisation généralisée de l'utilisation du BZD/Z dans ce groupe d'âge.

La deuxième étude de cas en ligne a montré comment le retrait et les anciens utilisateurs se soutiennent mutuellement avec différentes formes de connaissances expérientielles détaillées et spécialisées. Le forum en néerlandais sert de site de soutien par les pairs et semble combler une lacune dans le secteur des soins de santé existant pour ceux qui souhaitent cesser. Certains anciens utilisateurs qui se retirent préfèrent le site pour son anonymité ou le soutien mental des personnes partageant les mêmes idées. Beaucoup discutent de leur déception face à l'établissement médical et aux prescripteurs du médicament dont beaucoup sont finalement devenus dépendants. Les histoires de sevrage décrites sur ce forum diffèrent des récits de retrait plus prometteurs et positifs du forum précédent. Les forums spécialisés combler ainsi un manque de connaissances pour les utilisateurs de BZD/Z lors du retrait qui n'est pas couvert par leur médecin généraliste ou autre prestataire de soins de santé. En partie parce que ces derniers sont considérés comme faisant partie de la dépendance BZD/Z.

Entretiens avec des utilisateurs actuels et anciens de BZD / Z à long terme

En moyenne, les personnes interrogées utilisaient BZD/Z depuis 11 ans. Parmi les utilisateurs habituels actuels interrogés, certains étaient prêts à s'arrêter, mais manquaient d'efficacité personnelle. D'autres n'envisageaient pas du tout et peuvent plutôt être décrits comme 'des utilisateurs satisfaits'. Différentes stratégies peuvent être nécessaires pour sensibiliser et créer un changement de comportement chez ces différents types d'utilisateurs. Ils font preuve d'un haut degré d'agence lors du retrait et beaucoup l'ont fait indépendamment de tout professionnel de la santé (et donc non conforme aux directives actuelles, par exemple 'cold turkey' plutôt qu'en réduisant progressivement la dose).

La honte et la stigmatisation empêchent beaucoup de discuter ouvertement de leur utilisation réelle de BZD/Z, du partage de médicaments, des effets secondaires ressentis ou du désir de se retirer avec leur fournisseur de soins de santé. La stigmatisation limite donc indirectement la recherche d'aide. De manière remarquable, les campagnes fédérales de prévention ont un effet secondaire stigmatisant involontaire sur les utilisateurs habituels (un groupe pour lequel ces campagnes n'ont pas été initialement développées).

Conclusion et recommandations

Prévenir l'usage habituel en soutenant l'expansion des initiatives existantes

Compte tenu du grand nombre de consommation habituelle ou chronique de BZD/Z, et de la hausse actuelle du BZD/Z due à la pandémie également dans les tranches d'âge plus jeunes, il est tout d'abord fortement recommandé de continuer à travailler sur la prévention de l'usage habituel. Une version mise à jour d'un dépliant de sensibilisation des patients à distribuer avec une première prescription est recommandée, ainsi que la formation continue des médecins généralistes sur les consultations BZD/Z et une attention renouvelée pour les lignes directrices existantes qui offrent une myriade de possibilités d'alternatives non pharmaceutiques. Les collaborations multidisciplinaires entre prescripteurs et prestataires de soins primaires et secondaires sont des conditions limites essentielles. Une politique commune sur la prescription de BZD/Z dans les cabinets de groupe peut soutenir davantage les mesures préventives. Les sociétés pharmaceutiques devraient en outre être encouragées à produire des emballages plus petits, car ceux-ci ne limitent pas seulement physiquement la disponibilité, mais créent indirectement une prise de conscience psychologique parmi les utilisateurs. Enfin, un enregistrement du BZD/Z dans Farmanet peut faciliter un suivi plus poussé de l'utilisation du BZD/Z dans la population générale et de l'impact potentiel des initiatives politiques.

Un modèle de feuille de trèfle sur la cessation

Deuxièmement, sur la base des réussites du sevrage, nous avons développé un modèle de feuille de trèfle basé sur les données pour l'arrêt du BZD/Z. 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. Pour planter une graine et motiver les patients à réduire, il est recommandé d'ajouter deux modules spécifiques au module d'apprentissage en ligne Benzoconsult, qui visent spécifiquement 1) la motivation des patients à réduire et cesser et 2) la réduction difficile. La première feuille du trèfle fait référence au respect et au suivi du rythme du patient lors de la réduction progressive. Cela comprend l'offre et le remboursement des doses correctes pour diminuer. La deuxième feuille fait référence à la psychoéducation sur le sevrage, idéalement en diffusant une version mise à jour d'une brochure d'information patient existante avec des informations spécifiques sur le sevrage et en évaluant la valeur ajoutée potentielle d'une promotion plus large du Ashton Manual (en néerlandais et français) pour les patients. La troisième feuille fait référence au soutien au développement d'un groupe belge de soutien par les pairs. Quatrièmement, l'orientation vers des alternatives pour faire face aux problèmes de sommeil, au stress et à l'anxiété doit être pleinement soutenue, y compris financièrement. Pour continuer la métaphore de la feuille de trèfle, un terrain fertile pour que le trèfle prospère (ou pour accomplir la cessation) peut être trouvé dans un réseau de soutien (qui offre un soutien, une reconnaissance, mais aussi une voix critique) et deuxièmement, dans un environnement non stigmatisant. Le premier point peut être atteint en sensibilisant le réseau étroit d'un patient, mais aussi en soutenant un groupe de soutien par les pairs.

Lutter contre la stigmatisation

Troisièmement, nos résultats fournissent des informations importantes sur les mécanismes de stigmatisation liés à l'utilisation chronique de BZD/Z. Pour que les gens demandent de l'aide, cet obstacle doit être surmonté. Deux stratégies importantes de déstigmatisation sont la sensibilisation des prestataires et l'adaptation des futures campagnes de santé.

Implication des patients

Dans l'ensemble, dans le développement de toutes les initiatives mentionnées, il est crucial d'impliquer les patients ou les utilisateurs de BZD/Z et de reconnaître pleinement leur point de vue. C'est difficile, car il n'y a pas un seul type d'utilisateur BDZ/Z, ni de groupe de patients actuellement organisés autour de ce sujet (contrairement à de nombreuses maladies chroniques par exemple). Par conséquent, nous terminons en soulignant l'importance absolue de créer un groupe local, belge et une plate-forme en ligne où des pairs ayant une expertise en matière d'utilisation et de retrait de BZD/Z peuvent se rencontrer.

Des suggestions plus détaillées et concrètes sur la manière de mettre en œuvre les recommandations ci-dessus figurent dans le rapport final.

En savoir plus

Ceuterick M, Christiaens T, Creupelandt H, Bracke P. Perception, habitual use and cessation of BENZOdiazepines: a multi-method NETnography. Final Report. Brussels : Belgian Science Policy Office 2021 – 104 p. (Federal Research Programme on Drugs)

Coordonnées

Contact

Melissa Ceuterick
Hedera (Health and Demographic Research) University Ghent
melissa.ceuterick@ugent.be