

***Le ressenti de l'odeur chez les femmes souffrant d'une plaie  
tumorale au sein – une revue de la littérature***

**Travail de Bachelor**

**VILLALON Emilie N°18545251 & FRACASSI Lucas N°18544262**

**Directeur :** Prof. Dr. Sebastian Probst, Professeur ordinaire, Haute école de santé,  
Genève et Faculté de médecine de l'université de Genève

**Membre du jury externe :** Decosterd Sandy - Responsable des soins du  
département d'oncologie, Hôpitaux Universitaires de Genève

**Le 5 juillet 2021**

## Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève le 19 mai 2021,

Villalon Emilie & Fracassi Lucas.

## **REMERCIEMENTS**

Nous remercions toutes les personnes qui de près ou de loin ont contribué à la création de ce travail de Bachelor.

Nous remercions Mme. Laurence Rochon et Mr. Sébastien Di Tommaso qui ont partagé leur vision clinique avec nous.

Nous remercions particulièrement notre directeur, Mr. Sebastian Probst qui nous a suivi de manière rigoureuse et qui s'est engagé personnellement dans la confection de notre travail. Un grand merci pour son expertise clinique professorale.

Nous remercions chaleureusement tous nos proches qui nous ont soutenus lors de la période de recensions des écrits. Nous remercions également nos parents qui ont pris le temps de relire notre travail.

A nos réunions de travail.

Que chacun trouve ici l'expression de notre reconnaissance et de notre gratitude.

## RÉSUMÉ

**Thème :** L'odeur, symptôme majeur des femmes présentant une plaie tumorale, est étroitement liée à une modification de la qualité de vie et à une détresse psycho-sociale. La littérature scientifique présente à ce jour peu de recherches en ce qui concerne l'odeur de la plaie tumorale et l'impact sur les femmes. C'est pourquoi, cette revue de littérature a le but d'illustrer les expériences des femmes vivant avec une plaie tumorale odorante.

**Méthodes :** Une revue de la littérature a été effectuée dans les bases de données Pubmed et Cinahl. Les études ont été analysées selon la grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) de Tong (2007).

**Résultats :** 6 études ont été retenues. Les résultats montrent que vivre avec une plaie malodorante est considéré comme très difficile pour les femmes majorées dans un environnement instable. L'odeur est synonyme de rapport direct au cancer, induisant un état de détresse pour la personne. De plus cette odeur a évoqué un sentiment de honte qui dicte la vie des femmes afin de survivre.

**Conclusion :** L'odeur des plaies cancéreuses est le symptôme le plus désolant, impactant l'état physique, les sensations somatiques, le statut social et l'état psychologique des patientes. Elle a un impact direct sur la qualité de vie des femmes et est synonyme de traumatisme remettant en cause les bases identitaires de l'être humain.

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>VOCs</b>	volatile organic compounds

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Les 6 cancers les plus retrouvés dans le monde.....	9
Tableau 2. Les 5 cancers les plus retrouvés en Europe.....	9
Tableau 3. Les 4 cancers les plus présents en Suisse.....	10
Tableau 4. Les symptômes d'une plaie tumorale odorante.....	14
Tableau 5. PCC.....	21
Tableau 6. MeSH terms et mots clés utilisés pour la recherche documentaire.....	21
Tableau 7. Récapitulatif des équations de recherches.....	36

## LISTE DES FIGURES

Figure 1. Diagramme de flux.....	22
Figure 2. Méta-concepts selon Reed.....	29

## Table des matières

REMERCIEMENTS .....	3
RÉSUMÉ.....	4
LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	5
LISTE DES TABLEAUX .....	5
LISTE DES FIGURES.....	5
<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>8</b>
1.1. CONTEXTE DE LA THÉMATIQUE .....	8
1.1.1. <i>Le cancer</i> .....	8
1.1.2. <i>Cancer du sein chez la femme</i> .....	10
1.1.3. <i>Plaie tumorale</i> .....	11
1.1.4. <i>Management des symptômes des plaies tumorales</i> .....	12
1.1.5. <i>Principaux traitements pertinents des plaies tumorales malodorantes</i> .....	14
1.1.6. <i>Plaie tumorale odorante et qualité de vie</i> .....	16
1.2. CONSÉQUENCES.....	16
1.2.1. <i>Conséquences des plaies tumorales odorantes chez la femme présentant un cancer du sein</i> .....	16
1.2.2. <i>Conséquences des plaies tumorales odorantes auprès des soignants</i> .....	17
1.3. ANCORAGE DISCIPLINAIRE .....	17
1.4. QUESTION DE RECHERCHE FINALE .....	20
<b>2. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE.....</b>	<b>20</b>
2.1. BASES DE DONNEES.....	20
2.2. TABLEAU DES MESH TERMS ET MOTS CLES UTILISES POUR LA RECHERCHE .....	21
2.3. DIAGRAMME DE FLUX.....	22
<b>3. SYNTHÈSE DES RESULTATS .....</b>	<b>22</b>
3.1 SENTIMENT DE HONTE EN LIEN AVEC UNE ODEUR QUI REVULSE.....	23
3.2 UNE ODEUR QUI FORCE A DICTER LA VIE DES FEMMES.....	24
<b>4. DISCUSSION .....</b>	<b>27</b>
4.1. UNE ODEUR MUTILANTE QUI DICTE LA VIE DES FEMMES.....	27
4.2. LUTTER POUR TENTER DE VIVRE UNE VIE NORMALE .....	29
<b>5. CONCLUSION.....</b>	<b>32</b>
<b>6. RECOMMANDATIONS .....</b>	<b>33</b>
6.1. RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE .....	33

6.2.	RECOMMANDATIONS POUR LA RECHERCHE .....	35
6.3.	RECOMMANDATIONS POUR L'ENSEIGNEMENT .....	35
<b>7.</b>	<b>ANNEXES.....</b>	<b>36</b>
7.1.	SOURCES D'INFORMATIONS ET STRATEGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	36
7.2.	SYNTHESE DES ARTICLES.....	39
7.3.	TABLEAU COMPARATIF .....	51
7.4.	ANALYSE DES ARTICLES SELON LA GRILLE COREQ .....	52
7.5.	MALIGNANT WOUND ASSESSMENT TOOL – CLINICAL (MWAT-C).....	99
<b>8.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>103</b>

## **1. INTRODUCTION**

### **1.1. Contexte de la thématique**

#### **1.1.1. Le cancer**

L'organisation mondiale de la santé (WHO) référence le cancer comme la deuxième cause mortelle avant l'âge de 70 ans dans 91 des 172 pays corrélant 8,8 millions de morts (WHO, 2015). En somme, elle est également la troisième ou quatrième cause dans 22 autres pays (Bray et al., 2018). Le système européen d'information sur le cancer (2020) estime 2'682'537 en 2020, dont 1 444 949 cas chez les hommes et 1 237 588 cas chez les femmes. En Suisse, selon l'Office fédéral de la statistique (2020), en 2017, 44'205 cas de cancer ont été diagnostiqués ; soit, 24'154 cas chez les hommes et 20'051 cas chez les femmes.

Le cancer se résume par la croissance et la propagation incontrôlée de cellules par suite d'un échappement de l'immunité (OMS, 2021). Cette modification peut être déclenchée par des agents externes et/ou des facteurs génétiques et peut affecter presque toutes les parties du corps. La transformation d'une cellule normale en une cellule tumorale est un processus en plusieurs étapes où les excroissances envahissent les tissus environnants et peuvent se métastaser à des sites distants. Ces changements résultent de l'interaction entre les facteurs génétiques d'une personne et l'une des trois catégories d'agents externes :

Les agents cancérigènes physiques, tels que les rayons ultraviolets et ionisants ou l'amiante.

Les cancérogènes chimiques, comme le chlorure de vinyle ou la bêtnaphthylamine, les composants de la fumée de tabac, l'aflatoxine et l'arsenic.

Et, les agents cancérigènes biologiques, tels que les infections dues à certains virus, bactéries ou parasites (OMS, 2018).

La prévalence du cancer s'associe aux développements socio-économiques des pays, 70% des décès par cancer surviennent dans les pays faibles ou intermédiaires (WHO, 2015). Un tiers des décès en lien avec le cancer a pour facteurs de risques des éléments en lien avec le comportement et l'alimentation. En effet, Global Cancer Observatory met en lumière "l'occidentalisation des modes de vies" (OMS, 2018) ; ainsi l'Organisation Mondiale de la Santé relève dans la population un indice élevé de masse corporelle, une faible consommation de fruits et légumes, le manque d'exercice physique, le tabagisme et la consommation d'alcool (OMS, 2018).



Selon le rapport statistique de Global Cancer Observatory (2018) les 6 cancers plus retrouvés sont :

Tous sexes confondus	Le cancer du poumon (11,6 %)
	Le cancer du sein (11.6 %)
	Le cancer colorectal (10.2 %)
	Le cancer de la prostate (7.1%)
	Le cancer de l'estomac (8.2 %)
	Le cancer du foie (8.2 %)

Tableau 1. Les 6 cancers les plus retrouvés dans le monde.

En Europe, les 5 cancers les plus retrouvés :

Hommes	Femmes
Le cancer de la prostate (23.2 %), Le cancer des poumons (14.2 %), Le cancer colorectal (13.2 %), Le cancer de la vessie (8.4 %) Le mélanome cutané (3.8 %)	Le cancer du sein (28.7 %), Le cancer colorectal (12.2 %), Le cancer des poumons (9.1 %) Le cancer du col de l'utérus (5.8 %) Et le mélanome cutané (4.1 %)
Total de 1 444 949 cas (100 %)	Total de 1 237 588 cas (100 %)

Tableau 2. Les 5 cancers les plus retrouvés en Europe.

En Suisse, Selon l'office fédéral de la statistique (2020) les 4 cancers les plus présents sont :

Hommes	Femmes
Le cancer de la prostate (116.1*), Le cancer des poumons (49.6*), Le cancer colorectal (45.6*), Et le mélanome cutané (28.6*)	Le cancer du sein (111.8*), Le cancer des poumons (29.9*), Le cancer colorectal (29.7*) Et le mélanome cutané (24.2*)
Pour 100'000 habitants (standard européen), entre 2013 et 2017.	Pour 100'000 habitants (standard européen), entre 2013 et 2017.

Tableau 3. Les 4 cancers les plus présents en Suisse.

\*Taux pour 100 000 habitants, standard européen.

D'un point de vue mondial, la détection du cancer à un stade avancé et l'impossibilité d'avoir accès à un diagnostic et à un traitement sont des données récurrentes (WHO, 2018 ; GLOBOSCAN, 2018). En 2017, 26 % des pays à faible revenu déclarent disposer de services offerts par le secteur public et moins de 30 % des pays à faible revenu déclarent disposer de services de traitement, soit 1 pays sur 5 dispose des données nécessaires pour conduire une politique de lutte contre le cancer. A contrario, la proportion pour les pays à revenu élevé dépasse les 90 % (WHO, 2018). En conséquence, l'impact économique du cancer est considérable et croissant : 1160 milliards de dollars US par année (WHO, 2010).

### **1.1.2. Cancer du sein chez la femme**

Soixante-neuf pourcent des cancers du sein apparaissent dans des pays industrialisés (WHO, 2020). Les taux de survie sont variables allant de 80 % en Amérique du Nord, à près de 60%, par exemple en Suède, un pays à revenu intermédiaire. Les pays à faible revenu présentent un taux de 40 %, où la majorité des cas sont diagnostiqués à des stades avancés (Coleman et al., 2008). En Suisse, le cancer du sein représente quinze pourcent de la population, soit un cancer sur trois et près d'un décès sur cinq. La majorité de ces nouveaux cas apparaissent entre 50 et 85 ans avec une prédominance pour la soixantaine. Ainsi, 87 % de ces femmes vivent encore 5 ans après le diagnostic. Après avoir augmenté, entre 1987 et 2001, le taux d'incidence oscille, depuis lors, autour de 110 nouveaux cas pour cent mille habitants en moyenne chaque année. La mortalité a, quant à elle, diminué depuis les années 1987 (OFS, NICER, RCT, 2020).

Le sein féminin est composé de tissu glandulaire, adipeux et conjonctif. Il est formé de lobes, divisés en lobules et parcouru par des canaux galactophores. Les deux formes de cancer les plus connues sont les carcinomes galactophores et les carcinomes canaux. Ainsi, la mammographie est la principale méthode pour détecter un cancer chez la femme à partir de cinquante ans. Celle-ci peut être utilisée également à des fins de diagnostic, de même que la biopsie. Les cancers du sein peuvent être traités par méthode de chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie et thérapies ciblées (Ligue cancer, 2020).

### **1.1.3. Plaie tumorale**

Les plaies tumorales font partie des plaies chroniques et sont connues pour être un critère d'avancement d'un état cancéreux qualifié souvent "d'incurable" comprenant des limites thérapeutiques et un pronostic grave "inférieur à six mois" (Alexander, 2009). Selon plusieurs auteurs, les plaies malignes bourgeonnantes sont des plaies chroniques définies par une infiltration tumorale ou métastatique de la peau en parallèle d'une arborescence des capillaires et vaisseaux lymphatiques (Probst et al., 2009 par Grocott et Cowley, 2001 ; Mortimer, 2003). Pour décrire les plaies tumorales, plusieurs termes sont utilisés comme : "plaie fongique" ou "lésions cutanées malignes" (Alexander, 2009). A proprement parlé, l'aspect fongique réfère à l'apparence de la plaie, mais toutes les plaies tumorales ne sont pas dites fongiques (Alexander, 2009). Par ailleurs, elles peuvent aussi se présenter sous les deux formes (Alexander, 2009), soit de cratère ulcérant (processus destructeur) ou faire apparaître des nodules semblables à des "choux fleurs" (prolifération). Les lésions fongiques sont le produit de cancer infiltrant l'épithélium, résultant de nodules saillants avec une évolution souvent anarchique qui favorisent l'infection, le saignement et un exsudat malodorant." (Alexander, 2009). L'odeur est une conséquence des plaies tumorales majoritairement causée par la présence de bactéries telles que *P mirabilis*, *F necrophorum*, *P aeruginosa* qui forment l'odeur la plus atypique résultante d'un processus de putréfaction (Thuleau et al., 2018).

Dans le monde, environ 62 % des plaies tumorales sont liées au cancer du sein (Naylor, 2002 ; Shu Fen Lo, 2008). En Europe, l'incidence des plaies est à quatre millions de nouveaux cas par année. Une étude effectuée aux États-Unis a conclu que 5 % des patients, avec un cancer, avait une atteinte cutanée (Lookingbill et al., 1990). En Angleterre, dans un service d'oncologie, un total de 295 patients par mois présentent des lésions métastatiques de la peau. De ce fait, par année, ils répertorient 2417 patients avec une plaie tumorale (Probst et al., 2009). Lund-Nielsen et al. (2011), appuient l'argument que la prévalence des plaies tumorales est sous-reportée en lien avec un

sentiment de honte, de gêne et de peur des personnes. Cependant, il est vrai que cinq à dix pourcent des patients, ayant un cancer métastatique, développent une plaie (Alexander, 2009 citée dans Finlaysen et al., 2017).

En Suisse, une prévalence est rapportée de 6.6% (Probst et al., 2009). La Suisse Romande est la région avec la prévalence la plus élevée, soit 19 % ; la région Italienne la suit avec 9% ; puis, la région allemande avec 6 %. La plupart des personnes atteintes de plaies cancéreuses sont âgées de 50 ans à 70 ans (Probst et al., 2009). La localisation la plus fréquente est le sein (49 %), suivi par le cou (21 %), la poitrine (18 %), les extrémités (17 %), les parties génitales (17 %), la tête (13 %) et l'aisselle (2 %) (Probst et al., 2009). La plupart des plaies sont apparues par un ulcère (59 %), suivi d'une forme fongiforme (31 %), puis d'une croûte (25 %) (Probst et al., 2009). Du côté germanophone et italophone, les aspects des plaies se trouvent être mixtes avec une combinaison d'une ou deux formes ; ulcérales et métastatiques (Probst et al., 2009).

#### **1.1.4. Management des symptômes des plaies tumorales**

Ces plaies tumorales ont le risque d'avoir un impact dévastateur sur les individus et leurs développements s'accompagnent de symptômes challengeant (Cornish, 2019). De même, Probst (2009) énonce que les soins auprès des individus, présentant des plaies tumorales, représentent un défi dans le management du cancer qui concerne non seulement les patients, mais aussi les familles, ainsi que les soignants.

Odeur	L'odeur impacte grandement la vie sociale du patient. En effet, l'odeur venant d'une plaie tumorale est un processus de plusieurs facteurs, tels que la présence de bactéries, de forte exsudation, un tissu peu vascularisé et la présence de tissus nécrosés (Probst, 2013).
Exsudats	Pour une bonne cicatrisation des plaies, il est nécessaire d'avoir un environnement humide, cependant des quantités excessives d'exsudat peuvent nuire à la cicatrisation. L'exsudat est connu pour être similaire au sérum et se compose d'eau, d'électrolytes, de médiateurs inflammatoires, de globules blancs, d'enzymes digérant les protéines (par exemple les métallo protéases de la matrice), de facteurs de croissance et de déchets. Dans les plaies chroniques, il

	est démontré qu'un excès d'exsudats peut nuire à la cicatrisation et même aggraver l'inflammation de la plaie (Probst, 2015).
Saignements/ Hémorragie	Le symptôme hémorragique est un problème courant (41,2% selon Nicodème et al., 2020), d'une plaie tumorale. Une majorité de ces saignements ont comme étiologie, l'érosion des vaisseaux sanguins par les cellules tumorales. Ils peuvent être aggravés par une diminution de la fonction plaquettaire au sein de la tumeur. Les hémorragies peuvent aussi être provoquées par le changement des pansements. En effet, cela se produit principalement en retirant le pansement qui adhère à la surface de la plaie (Probst et al, 2015).
Douleur	<p>La douleur est un phénomène complexe dans les symptômes des plaies tumorales.</p> <p>Il existe différentes étiologies menant à la douleur :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La pression de la tumeur sur d'autres structures du corps,</li> <li>- Des dommages aux nerfs causés par la tumeur en croissance,</li> <li>- Le gonflement résultant d'une altération du drainage capillaire et lymphatique,</li> <li>- Des infections,</li> <li>- L'exposition des terminaisons nerveuses cutanées,</li> <li>- La non-gestion du changement de pansement (Probst et al., 2015).</li> </ul>
Psychologique/ mutilation	<p>Une plaie tumorale est pour le patient un rappel visible constant de l'évolution de son cancer, de son état d'avancement et de son incurabilité souvent reliée à l'image de la mort (Alexander, 2010).</p> <p>Par ailleurs, il est régulièrement observé que les patients ne possèdent aucune difficulté à répandre l'annonce de leur diagnostic. Cependant, ils cachent leur plaie tumorale, en raison de son aspect "répugnant" (Lo et al, 2008). Ceci peut produire un impact important sur leur confiance en eux et induire de la détresse émotionnelle, psychique et de l'isolement (Cornish, 2019). En outre, le saignement,</p>

	qu'il soit mineur ou hémorragique, est significativement associé à la "survie de l'individu" (Nicodème et al., 2020).
--	---

Tableau 4. Les symptômes d'une plaie tumorale odorante.

#### 1.1.5. *Principaux traitements pertinents des plaies tumorales malodorantes*

De surcroît, il existe plusieurs traitements modernes ayant une action sur le symptôme de l'odeur. Fromantin (2014) souligne différents types de stratégies médicamenteuses :

- **Les antibiotiques topiques** : de manière générale, les antibiotiques sont indiqués uniquement en cas d'infection avérée, accompagnée de signes infectieux centraux (état fébrile, frissons) (Fromantin, 2014). Néanmoins, une utilisation locale d'antibiotiques est questionnée en raison du risque d'émergence de bactéries résistantes (Fromantin, 2014). En effet, le métronidazole est l'antibiotique le plus utilisé pour traiter les plaies malodorantes (Fromantin, 2014). Malgré le risque d'apparition de bactéries résistantes, son indication est tolérée compte tenu de sa grande efficacité contre les odeurs (Fromantin, 2014). Toutefois, l'utilisation de métronidazole doit être modérée, en se questionnant sur ses bénéfices et ses risques (Fromantin, 2014).
- **Les pansements au charbon actif** ont pour propriétés de filtrer l'odeur et absorber les gaz volatils (Fromantin, 2014). Largement utilisés, ils représentent une solution simple, car ils sont sans effet secondaire sur les plaies malodorantes (Fromantin, 2014). L'absorption est un phénomène de surface par lequel des molécules de gaz ou de liquides se fixent sur les surfaces solides des absorbants, ou dans la masse par diffusion (Fromantin, 2014). La superposition de plusieurs pansements au charbon augmente la surface spécifique d'absorption, et donc l'efficacité du produit sur une plaie très malodorante (Fromantin, 2014).
- **Les antimicrobiens** sont présentés comme pouvant réduire les odeurs par leur action bactéricide (Fromantin, 2014). Leur efficacité est discutable, particulièrement sur ce type de plaie (Fromantin, 2014), car les bactéries à l'origine d'odeurs ne sont pas forcément sur le lit de la plaie, mais dans l'épaisseur de la masse (Fromantin, 2014). Cependant, la combinaison d'un **débridement mécanique** du biofilm et l'utilisation d'un antiseptique, permettrait d'atteindre les sous-couches de la plaie et ainsi venir réduire l'odeur (Fromantin, 2014).

- **L'argent** a démontré une efficacité topique sur le biofilm après 24h d'application (Fromantin, 2014). Fromantin (2014) souligne également une efficacité > 97 % de l'interface argentique sur les biofilms à *S. aureus* et *P. aeruginosa*.

D'autre part, il existe aussi une médecine dite naturelle, pour traiter le symptôme de l'odeur d'une plaie tumorale.

Tout d'abord, l'étude australienne de Mercier (2005) met en lumière le traitement par **l'aromathérapie**. Treize patients porteurs de plaies tumorales malodorantes ont été traités avec succès : une huile essentielle était choisie par le patient et mélangée avec une quantité égale d'huile d'arbre à thé (*Melaleuca alternifolia*) reconnue pour ses propriétés bactéricides, antivirales et antifongiques (Mercier, 2005). Ces préparations étaient ensuite utilisées de manière topique (dilution crème émolliente de 2,5% à 5%) sur la plaie malodorante (Mercier, 2005).

Par ailleurs, l'application de **yaourt** peut être considérée comme une alternative thérapeutique à l'odeur (Fromantin, 2014). En effet, elle repose sur le fait que les *Lactobacillus*, bactéries à gram positif, anaérobies facultatives, présents de manière conséquente dans ces produits laitiers, limitent par compétition la croissance anaérobie. Ainsi, elle inhiberait la production de VOCs.

De même, le **curcuma et la chlorophylle**, produit connu pour ces fragrances elles-mêmes odorantes, ont des propriétés bactériostatiques et cicatrisantes (Fromantin, 2014). La chlorophylle peut se retrouver en gélule (ouverte et déposée sur la plaie) ou en crème (Fromantin, 2014). Le curcuma, quant à lui, a des propriétés antiseptiques, antalgiques et anti-inflammatoires (Fromantin, 2014). Par ailleurs, les études relatent son effet sur le processus de cicatrisation (Fromantin, 2014).

De surcroît, le **miel** peut également être appliqué en raison de ses vertus antibactériennes (Fromantin, 2014). Les miels efficaces pour les plaies tumorales malodorantes sont ceux agissant sur les souches bactériennes dites planctoniques (circulantes) en prévenant la formation du biofilm (Fromantin, 2014). Néanmoins, la pertinence de l'application du miel sur un biofilm dit mature reste inégale (Fromantin, 2014). Le Medihoney et le miel du Yémen (Sidr honey) s'avèrent être des miels efficaces (Fromantin, 2014).

La variété des traitements anti-odeurs ; qu'ils soient conventionnels ou alternatifs soulignent la difficulté majeure à prendre en soins ce symptôme intimement corrélé à la présence de substances volatiles anaérobies (Fromantin, 2014).

### **1.1.6. *Plaie tumorale odorante et qualité de vie***

Lors de plaies tumorales, l'infiltration cutanéomuqueuse, vasculaire et lymphatique est souvent associée à la mauvaise odeur (11,6 %) selon Maida et al. (2009). En effet, cette progression peut être expliquée par la présence d'un tissu hypoxémique, la formation de nécrose induisant un milieu idéal pour le développement de bactéries anaérobies (Thuleau et al., 2018). L'origine de ce symptôme est causée par un mélange d'agents volatiles de type acides organiques à chaîne courte produits par des bactéries anaérobies, ainsi qu'un mélange d'amines et de diamines telles que la cadavérine et la putrescine (Thuleau et al., 2018). Cette odeur est liée à l'odeur de la viande en décomposition (Gethin, Grocott, Probst et Clarke, 2014). Ceux-ci, appelés VOCs (volatile organic compounds) sont à l'origine d'une odeur sulfureuse nauséabonde (Thuleau et al., 2018). Elle est répertoriée comme l'un des symptômes les plus désolants (Cornish, 2019). Les bactéries présentes sont capables de se fixer aux vêtements du patient et sur celui du personnel soignant et l'odeur se manifeste comme excessive (Cornish, 2019).

D'autre part, plusieurs auteurs considèrent la qualité de vie comme un concept multidimensionnel qui se structure le plus souvent autour de quatre dimensions : l'état physique, les sensations somatiques, le statut social et l'état psychologique (Gibson et Green, 2013). Gibson et Green (2013) ont conduit une analyse de revue au sujet de l'expérience des patientes vivant avec une plaie tumorale ; l'implication physique de l'odeur fut relevée sur 9 articles et décrite comme la plus impactante. Finlayson et al (2017) soulignent que les patients ayant des plaies tumorales odorantes déclarent être en détresse physique et psychologique et avoir une mauvaise qualité de vie. Lo S.-F et al (2012) soulignent que sur 70 participants ayant une plaie tumorale malodorante, 3 % des cancers du sein féminin présentent des scores de qualité de vie basse. Les résultats relatent une altération du bien être psychologique et existentiel, des symptômes physiques et des soins insuffisants.

## **1.2. Conséquences**

### **1.2.1. *Conséquences des plaies tumorales odorantes chez la femme présentant un cancer du sein***

Ainsi, l'expérience de vivre avec une plaie tumorale a été caractérisée autour de quatre grands thèmes : la plaie tumorale représente la pire partie du cancer, un sens écrasant de vulnérabilité de vivre dans un corps auquel on ne peut pas faire confiance, des



relations changeantes entre la famille et les amis et une perte d'identité (Piggin C., et Jones V., 2007).

Young (2005) relève la détresse physique et sociale des patients en expliquant la mauvaise odeur comme un facteur écrasant capable d'éradiquer la qualité de vie, un état de pourriture. Lors de l'étude, l'un des patients a reporté pouvoir vivre avec les symptômes de la douleur et degré d'inconfort, mais pas avec celui de l'odeur nauséabonde de la plaie tumorale. Piggin et Jones (2007) rapportent l'odeur comme quelque chose "qui ne part jamais". Elle est vectrice d'effets secondaires tels que l'isolement social et la dépression, ce qui engendre la diminution du bien-être (Thuleau et al., 2018). En 2012, Probst et al. révèlent le quotidien d'une femme putréfiée par une plaie odorante en lien avec un carcinome du sein ; "laver", "cacher", "parfumer", "contrôler" sont des termes retrouvés dans plusieurs études montrant le dur labeur de femmes pour apprendre à vivre avec ce symptôme causant anxiété, peur et isolement (Probst et al., 2012).

### ***1.2.2. Conséquences des plaies tumorales odorantes auprès des soignants***

Par ailleurs, les soignants disent se rappeler des patients pour des particularités d'odeurs imprégnées sur leur corps ; « elle se fixe au vêtement » (Cornish, 2019). La gestion des plaies malignes peut être à la fois physiquement et émotionnellement difficile pour les infirmières. En ce qui concerne le corps soignant, il s'agit de soins traumatisants ; certains disent même trouver des stratégies pour ne pas à avoir à respirer (Taylor, 2011). Howthorn (2011), constate que certaines infirmières ont des difficultés à maintenir un lien de confiance et présentent souvent un état silencieux face aux soins. Wilkes et al. (2003), renforce ce point, en appuyant le fait que le corps soignant présente des niveaux élevés d'épuisements "challengeants" leurs pratiques. Il est alors difficile de soigner quand aucune "amélioration n'est visible" et que "la dynamique environnementale du patient est perturbée, n'incluant aucune ressource". Ainsi, la proportion de "stress et de souffrance" est encore plus forte que celle de la personne dont ils s'occupent. Elles relèvent la difficulté d'assurer la fonction première de "maintien de la dignité humaine". Par ailleurs, les symptômes d'une blessure physique sont dits insupportables et changent une vie (Young, 2005).

### **1.3. Ancrage disciplinaire**

Au niveau de la science infirmière, il semble très approprié d'utiliser le modèle d'auto-transcendance de Reed (2003) pour ce travail. En effet, Reed suggère que lorsque les patients sont confrontés aux changements induits par la santé ou la maladie, ils peuvent

prendre conscience de leur vulnérabilité et peuvent ressentir un puissant besoin d'étendre leurs frontières, leurs capacités et se dépasser soi-même. Cette prise de conscience permettra de voir au-delà des nombreux changements (Reed, 2003). Les femmes possédant une plaie tumorale malodorante issue d'un cancer du sein entrent dans une dimension de transpersonnalité. Le modèle de Reed (2003), se trouve dans le paradigme de la transformation : en interaction continue, réciproque et simultanée avec l'être en face de lui (Alligood, 2013 ; Lerner, 2002). Il relève d'une vision méta, d'un cadre de travail abstrait et philosophique (Alligood, 2013). L'être humain est vu dans son entité et entièreté, concept clef de l'holisme (Pépin, 2010). Cette théorie à spectre modéré révèle de l'école de pensée des patterns. Elle propose de prêter attention aux structures de l'être humain unitaire face à un problème particulier. L'humain dispose de façons d'être qui forment un "pattern dynamique de relation mutuelle et simultanée avec l'environnement" (Pépin et al., 2010).

Reed base sa théorie sur deux grandes assumptions philosophiques : L'humain subit des changements dans un environnement naturel, processus en innovation constante. Néanmoins, il possède un potentiel de soin en lui, de croissance émotionnelle et de bien-être. L'humain a un impératif lié au développement (Smith et Parker, 2015). Par ailleurs, il est un système ouvert possédant des limites. Celles-ci vont définir la réalité de la personne, donner un sens à son identité et lui procurer un sentiment de sécurité. Clarifier ses limites va permettre à l'humain de mieux se situer dans son environnement et d'interagir avec celui-ci. Reed, influencée par Rogers, amène la notion de pan dimensionnalité ; l'humain est un champ d'énergie dans l'espace et le temps (Smith et Parker, 2015).

Les concepts émanant de cette middle range theory à l'égard de ces femmes sont :

- La vulnérabilité : propre conscience de sa mort (Reed, 2003). À cet instant de crise, les femmes atteignent une maturité développementale pour tenter d'élargir leur frontière et vivre avec leurs plaies. Cependant, cette plaie représente un rappel constant d'un diagnostic qui incarne un état "putréfiant" faisant écho avec le sentiment de finitude (stade terminal) (Probst, 2013).
- L'auto-transcendance : qui se caractérise par un dépassement de soi (pensées internes, monde indiscernable, rêves, croyances, valeurs) et une relation avec autrui et l'environnement (pensées externes) (Reed, 2003). Les femmes présentent un état de souffrance, mal-être et isolement (Cornish, 2019) et certaines trouvent par le biais de ressources internes des forces pour vivre avec "own healing power" (Probst, 2013).
- Le bien-être : sentiment de se sentir entier, en santé, en accord personnel avec le critère d'intégrité (Reed, 2003). Elle définit la science infirmière comme l'étude

du bien-être grâce à l'accompagnement dans la complexité de la vie (faire du sens) (Alligood, 2013).

De ce fait, l'influence des plaies malignes sur le quotidien des femmes altère leur bien-être, une situation complexe où elles relatent une mutilation de leur apparence, une perte de féminité, de désir. L'émanation des VOCs (Thuleau et al., 2018) altère le bien être existentiel et psychologique se joignant évidemment à une diminution de la qualité de vie (Lo S.-F et al., 2012).

En ce qui concerne les méta concepts, les soins infirmiers ont pour but dans ce modèle d'accompagner les personnes à développer les compétences nécessaires pour promouvoir la santé et le bien-être. Pour ce faire, elles utilisent une gestion thérapeutique de leur environnement et des processus interpersonnels (Alligood, 2013). O'Brien (2012) annonce que l'objectif des soins pour les plaies cancéreuses débute par la guérison "cure" et peut aller jusqu'à des soins palliatifs "care". Ces soins reposent sur trois principes : la prise en soins des symptômes, la prise en charge de la plaie et le traitement de la tumeur sous-jacente. Il souligne qu'il est primordial de travailler et éliminer le stigmate et le blâme associés aux plaies tumorales qui ne guérissent pas, avant de procéder aux soins. Il ajoute que la prise en soins doit être plus axée sur la qualité de vie et l'accompagnement. Cette prise en charge doit être holistique et basée sur deux principes, l'accompagnement physique et psychologique (O'Brien, 2012). En effet, l'infirmière a le devoir de mettre en lumière l'accompagnement de la personne et de promouvoir sa santé (Lo S.-F et al., 2012). La personne est une « entité transcendante, multidimensionnelle, ouverte, apte à étendre son état de conscience au-delà des dimensions spatiales et temporelles » (Reed, 1991).

L'humain est conçu comme un être en développement tout au long de la vie, en interaction avec autrui. Par ailleurs, l'environnement est indivisible de la personne ; il forme un tout, en perpétuelle connexion. Celui-ci, en constante évolution, influence de manière positive ou négative la santé et le bien-être de la personne. Par conséquent, la famille, le réseau social, l'environnement physique et les ressources communautaires contribuent de manière significative au processus de santé (Alligood, 2013). Selon Probst (2015), les symptômes d'une plaie tumorale tels que l'exsudat et l'odeur viennent dégrader les relations sociales de la personne. Le patient vient ressentir des sentiments de honte, de dégoût, de culpabilité et d'embarras envers sa plaie, ce qui engendre de la dépression, des problèmes d'expression et des comportements d'évitement (Probst, 2015). L'odeur est un élément impactant la personne qu'il faut gérer dans un environnement (Thuleau et al., 2018).

Enfin, la dimension de la santé est corrélée au processus de la vie qui possède sa propre dynamique, indissociable de l'environnement. À travers la maladie et la plaie tumorale,

la personne est projetée face à une situation de vulnérabilité, d'incertitude. Cette situation pousse la personne à se questionner sur son présent et son futur, ce qui tend à s'auto-transcender. Selon Smith et Liehr (2008), ces deux concepts, vulnérabilité et auto-transcendance, sont intimement liés au méta concept de la santé qui consiste en un sentiment de plénitude, une sorte d'état de grâce généré par le sens donné aux événements (Smith et Liehr, 2008). Vivre quotidiennement en tant que femme avec une plaie présentant une odeur de putréfaction, nécrotique (Thuleau et al, 2018) amène l'être à pousser sa vision de soi pour atteindre un état de satisfaction. Néanmoins, la gestion des symptômes n'est pas encore assez concluante, induisant stress et anxiété chez ces femmes.

#### **1.4. Question de recherche finale**

A ce jour, peu de revues de la littérature se concentrent sur le vécu des patientes avec une plaie tumorale odorante au sein. Ainsi, la complexité de la situation soulève une détresse physique, psychologique et sociale impactant le quotidien des femmes. La question de recherche qui en découle est donc :

Quelles sont les expériences des femmes avec un cancer au sein qui vivent avec une plaie tumorale odorante ?

## **2. MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE**

### **2.1. Bases de données**

Nous avons effectué une revue de la littérature. Les recherches ont été effectuées de novembre 2020 à décembre 2020 (cf. tableau 7, annexe p.36). Pour parvenir à des résultats cohérents, nous avons retenu des mots clefs et des termes MeSH (cf. tableau 6) en utilisant la démarche PCC (cf. tableau 5). Dans un premier temps 1114 articles ont été retenus sur Pubmed, puis 136 articles sur Cinahl, pour un total de 1250 articles. Après vérification, 5 doublons ont été éliminés soit 1245 articles. 1201 articles ont été exclus sur la base du titre ou du résumé. Au total, 44 articles ont été nominés pour l'analyse en texte intégral. 7 articles ont été exclus en raison de la mauvaise population, 17 ont été exclus car ils ne traitaient pas de l'odeur, 12 articles ont été exclus, car ils ne traitaient pas du cancer du sein. Enfin, 2 articles ont été exclus, car ils étaient publiés dans une langue autre que l'anglais. Finalement, 6 articles se sont démarqués de la sélection nous permettant de les inclure dans l'analyse critique de cette revue de littérature.

<b>Population</b>	Fungating wound OR malignant wound AND Breast cancer
<b>Concept</b>	Odor OR malodour wound AND Quality of life AND experiences of odour
<b>Contexte</b>	Hospital AND outpatient AND homecare

Tableau 5. Démarche PCC.

Tous les articles ont été précautionneusement analysés selon la grille COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research) de Tong (2007) (cf. annexe p.52 à p.98).

## 2.2. Tableau des MeSH terms et mots clés utilisés pour la recherche

Mots-clés	MeSH terms Pub Med	Key words JBI	Key words Cinahl	Key words Embase	Keywords Cochrane
Cancer du sein	Breast neoplasm	Breast cancer	Breast cancer	Breast cancer	Breast cancer
Plaies tumorales	Fungating wound/ malignant wound/ injuries	Fungating wound/ malignant wound	Fungating wound/ malignant wound	Fungating wound/ malignant wound	Fungating wound/ malignant wound
Odeur	Odour/ odor	Odour/ odor	Odour/ odor	Odour/odor	Odour/odor
Qualité de vie	Quality of life	Quality of life	Quality of life	Quality of life	Quality of life
Expérience de l'odeur	Experience of odor	Experience of odor	Experience of odor	Experience of odor	Experience of odor

Tableau 6. Termes MeSH et mots-clés utilisés pour la recherche documentaire.

### 2.3. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la figure 1 :

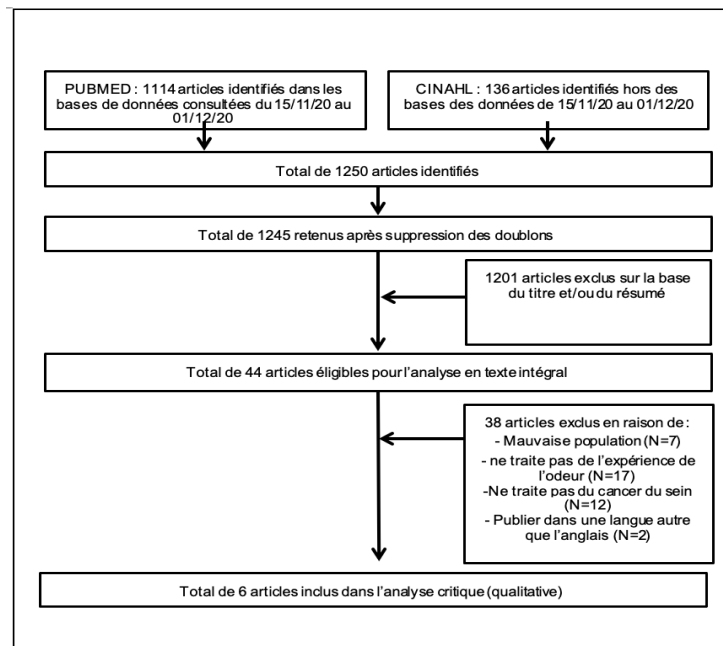


Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

### 3. SYNTHÈSE DES RESULTATS

Pour répondre à la question de recherche nous avons sélectionnées 5 études qualitatives, ainsi qu'une étude mixant une analyse quantitative et qualitative (cf. analyses d'articles, annexe p.39 à p.50). Dans le cadre de ce travail, nous avons utilisé uniquement la partie qualitative et nous avons ensuite comparé nos données (cf. annexe p.51).

La population concerne les femmes âgées de 40 à 85 ans, vivant avec une plaie tumorale odorante en lien avec un cancer du sein, suivant des soins ambulatoires. Les études concernées prennent place en Australie (Alexander, 2010), à Taiwan (Shu-Fen Lo, 2008), en Suisse (Probst, 2013 a/b) et au Danemark (Lundi-Nielsen, 2005).

Vivre et évoluer avec l'odeur d'une plaie tumorale dans un environnement instable est considéré comme très difficile pour les femmes (Probst, 2013 b). Par exemple, Piggitt (2007) met en exergue la plaie comme une visibilité directe du cancer induisant la croyance qu'il s'agit d'une représentation intérieure des tumeurs dans le corps. L'odeur ignoble qui imprègne les vêtements, relate un état de détresse pour la personne et les professionnels de soins (Probst, 2013 a).

Deux thèmes principaux ont émergé : le sentiment de honte en lien avec une odeur qui révolse, ainsi qu'une odeur qui dicte la vie des femmes afin de survivre.

### **3.1 Sentiment de honte en lien avec une odeur qui révolse**

Dans tous les articles, les femmes décrivent que l'odeur de la plaie est le pire aspect représentant un défi émotionnel impactant leur psyché (Alexander, 2010 ; Probst, 2013 a/b ; Lo, 2008 ; Piggin, 2007 ; Lund-Nielsen, 2005). Elles mentionnent penser différemment pour tenter de vivre une vie normale. Les sentiments d'embarras, de vulnérabilité, de détresse psychologique et de changement de perception de leur identité sont relatés à de nombreuses reprises (Alexander, 2010 ; Probst, 2013 a/b ; Lo, 2008 ; Piggin, 2007 ; Lund-Nielsen, 2005). Par exemple, dans Lo (2008), l'expérience à l'hôpital est décrite comme dégradante. Une autre étude montre que l'odeur est qualifiée "d'incontrôlable" et "imprédictible" engendrant un sentiment de gêne et de distanciation sociale (Probst, 2013 b). Dans Probst et al. (2013 a) l'odeur est considérée comme le symptôme causant le plus de détresse. Les femmes relatent vivre avec une odeur "putréfiante" au quotidien cherchant ainsi à la contrôler, à l'éviter, faisant de leur mieux pour y faire face (Probst, 2013 a).

Cette odeur, incrustée au corps, oblige les femmes à ressentir un terrible sentiment de honte. Cette honte est caractérisée comme une abjection odorante, "partant du thorax arrivant directement au nez" qualifié d'indescriptible et de "moisie" (Probst, 2013 a). En outre, les femmes décrivent que la poitrine est la partie du corps qui représente le "plus leur féminité" (Lund-Nielsen, 2005). Cette dernière est décrite dans Piggin (2007) comme une détresse corporelle. En effet, les hommes, expriment face au corps de leur femme " ne pas reconnaître le corps des femmes dont ils sont tombés amoureux" (Piggin, 2007). De plus, une plaie tumorale odorante qui ronge la poitrine induit une destruction de leur féminité, "être femme", en lien avec une modification de leur image corporelle (Probst, 2013 a). De ce fait, le changement de l'image corporelle amène à une perte de la confiance (Probst, 2013 a).

Par ailleurs, Alexander (2010) illustre que l'odeur impacte leur existence comme étant si intense qu'elles ont soudainement été poussées dans de nouvelles relations avec elles-mêmes, avec les autres et avec le monde dans lequel elles vivent. L'odeur engendre une prise de décision pour tendre vers une vie normale (Lund-Nielsen, 2005 ; Shu-Fen Lo, 2008). De ce fait, elles essaient de cacher cette odeur, par exemple, en portant des habits amples qu'elles ne désirent pas forcément ou de ne plus porter un soutien-gorge (Lund-Nielsen, 2005 ; Shu-Fen Lo, 2008).

Probst (2013 a) et Lund-Nielsen (2005) montrent que la vie sexuelle des femmes est “affectée”, “challengeée” par la plaie tumorale odorante. Ainsi, cette donnée est corrélée au fait que les relations sexuelles ne peuvent pas être “longues”, car le contact physique est décrit comme “dégoûtant”, “exempt de désir” et les projetant à leur quotidien de femme malade. Par exemple, Lund-Nielsen (2005) relève que l'odeur empêche les femmes d'avoir des relations sexuelles avec leur mari. D'autre part, Probst (2013a) évoque une disparition de l'attractivité, laissant place à l'ignorance, et par consensus, pour beaucoup de partenaires à l'évitement de cette zone considérée comme tabou.

Les 6 études montrent que l'odeur de la plaie tumorale se dit être la pire partie du cancer (Alexander, 2010 ; Probst, 2013 a/b ; Lo, 2008 ; Piggin, 2007 ; Lund-Nielsen, 2005), “la fin d'une vie” (Alexander, 2010) dévoilant un sentiment de honte. Probst (2013) cite le fait que les femmes veulent “cacher” la réalité du cancer mettant ainsi en exergue l'immense sensation de honte sur l'intimité et le corps de celle-ci. Cette odeur altère leur identité, craignant que leur entourage puisse la ressentir (Alexander, 2010 ; Probst, 2013 a/b ; Lo, 2008 ; Piggin, 2007 ; Lund-Nielsen, 2005). Par conséquent, le stigma en lien avec la plaie tumorale odorante engendre une profonde détresse psychique et une isolation sociale (Probst 2013 a/b et Lo, 2008). Selon Piggin (2007), partager son quotidien avec une plaie tumorale odorante est pernicieux pour les relations sociales. L'odeur modifie le comportement social des femmes ce qui les restreint progressivement du monde extérieur (Lo, 2008). Pour faire face à la honte de vivre avec une plaie tumorale odorante, les femmes “nient”, “cachent” et “s'isolent” (Probst, 2013 b). Par exemple, Probst (2013 b) affirme que la plaie “consume les femmes” et qu'elles ne supportent plus d'être seules.

Afin de combattre ce fardeau (Probst 2013 a), les femmes optent pour vivre dans un environnement sécurisant (Lund-Nielsen, 2005). Dans Probst (2013 b), l'odeur est décrite comme répugnante par les pairs induisant une source de stress chez les femmes. Cependant, Probst (2013 b) et Lo (2008) citent le fait que la mauvaise odeur et l'intensive labueur de manager la plaie prend beaucoup de temps, incitant certaines femmes à s'isoler au sein de leur domicile.

### **3.2 Une odeur qui force à dicter la vie des femmes**

Les femmes relatent lutter corps et âmes pour vivre une vie “normale” (Piggin, 2007). Le fait de voir leur corps “tomber en morceaux” engendre un manque de contrôle de soi quotidien (Probst, 2013a/b). En effet, dans les 6 études, les femmes rapportent une modification drastique de leur vie en lien avec leur plaie tumorale odorante (Alexander,



2010 ; Probst, 2013 a/b ; Lo, 2008 ; Piggin, 2007 ; Lund-Nielsen, 2005). Ainsi, Alexander (2005) dit que c'est comme si leur vie est soudainement dictée par la blessure maligne et ses exigences.

Le caractère intrusif de l'odeur pousse les femmes à implanter de nouvelles stratégies pour survivre (Probst, 2013 a/b). Par conséquent, "Laver, cacher, rincer" sont des éléments rapportés avant chaque interaction sociale pour tenter de "ne pas sentir" (Probst, 2013 a/b). Par exemple, pour certaines femmes, faire face à la plaie odorante signifie la garder sous contrôle (Probst, 2013 a/b). En effet, intégrer la plaie aussi bien que possible dans leur vie, c'est garder la notion d'agir comme si elles étaient normales (Probst, 2013 b). A l'inverse, certaines femmes trouvent le besoin d'en parler à leurs familles pour paraître "normale" (Probst, 2013 b).

Les participantes essaient diverses stratégies pour gérer elles-mêmes leurs blessures (Lo, 2008). Plus le stade de la maladie est avancé, plus les stratégies de coping sont employées (Piggin, 2007 ; Lo, 2008). Par exemple, Probst (2013 a) illustre que les femmes utilisent des méthodes d'essai et d'erreur pour faire face à leur corps imprévisible. En effet, certaines participantes utilisent des moyens alternatifs pour faire face à la plaie odorante, tels que des pansements absorbants, des mouchoirs, des serviettes hygiéniques ; le tout recouvert d'huiles essentielles (Lund-Nielsen, 2005). D'autres partagent la mise en place d'auto-soins, comme une modification de leur alimentation avec une diététique spéciale type hypoglucidique, jus de fruits, restriction hydrique, qui selon elles, engendre une diminution de l'odeur et de l'exsudat (Probst, 2013 b ; Lo, 2008).

Elles rapportent également la fastidieuse et incontrôlable tâche qui est d'essayer de gérer la plaie au quotidien (Probst, 2013 b). De ce fait, Probst (2013 b) relate l'idée qu'il ne s'agit pas de laver la plaie qui dérange les femmes, mais la répétition acharnée de ce geste. Elles verbalisent faire cela au minimum 1 fois par heure (Probst, 2013 b).

Par ailleurs, Probst (2013 a) explore la ténacité ardue de la plaie, rendant le quotidien des femmes exténuant. Elles disent ne pas pouvoir quitter leur maison sans avoir soigneusement planifié leur voyage et sans avoir apporté toutes sortes de matériaux et de vêtements. Elles doivent constamment avoir accès à des toilettes pour pouvoir changer leurs pansements et ont toujours besoin de vêtements pour cacher leur "problème" (Probst, 2013 a).

Bien que certaines aient tenté de s'adapter à ce nouveau mode de vie et à ses exigences concomitantes, de telles adaptations prennent généralement du temps, une denrée rare pour les patientes souffrant de plaies malignes (Alexander, 2010).

Les patientes ont décrit des vies dominées par les exigences de la plaie maligne ; des vies qui ont été violemment transformées, tant au niveau de leurs existences personnelles, qu'interpersonnelles (Alexander, 2010). Ces dernières ont été soudainement et irrévocablement remplacées par une nouvelle existence, inconnue et malvenue (Alexander, 2010). Des changements aussi radicaux ont souvent entraîné des sentiments de perte d'espoir, de confusion, d'incrédulité et de détresse, alors que les victimes pleuraient leur ancien mode de vie (Alexander, 2010).

Dans l'étude de Lo (2008), des participantes ont considéré la présence de blessures comme un rappel constant de leur cancer et de leur maladie terminale. De plus, elles annoncent que le caractère intrusif et imprévisible de l'odeur ronge leur identité et leur capacité d'attractivité, ce qui engendre une perte d'espoir, en elles et en l'avenir (Probst, 2013 a). Les femmes partagent le fait de ne pas vouloir mourir. Cependant, elles disent que la plaie tumorale donne l'impression que la mort est de plus en plus proche et qu'elles ne pourront pas y échapper (Lo, 2008).

Les 6 articles démontrent l'énorme souffrance, en lien avec l'odeur d'une plaie tumorale, des femmes, tant au niveau psychologique, que social et physique (Alexander, 2010 ; Probst, 2013 a/b ; Lo, 2008 ; Pigin, 2007 ; Lund-Nielsen, 2005). Cependant, Lund-Nielsen (2005) relate l'importance d'une prise en soins spécialisée pour les patientes étant dans cette situation.

Les femmes disent qu'avant de rencontrer des spécialistes en plaies, aucune infirmière ne leur apprenait comment observer ou traiter la blessure (Lo, 2008). Elles s'inquiétaient de cela parce qu'elles ne savaient pas ce qui allait arriver à leur plaie (Lo, 2008). Le manque d'information sur les plaies malignes affecte la compréhension des patientes au regard de ces dernières et leur cause stress et anxiété (Lo, 2008).

En outre, le fait de suivre les femmes dans un lieu sécuritaire augmenterait leurs capacités à partager leurs problèmes plutôt que de les traiter seuls (Lund-Nielsen, 2005). Ainsi, une intervention de soins des plaies, fondée sur une pratique moderne et un soutien psychosocial, peut accroître le sentiment de bien-être des femmes et réduire les problèmes psychosociaux (Lund-Nielsen, 2005).

## **4. DISCUSSION**

### **4.1. Une odeur mutilante qui dicte la vie des femmes**

Le but de notre travail est d'explorer le vécu des femmes qui vivent avec une plaie tumorale odorante. Les résultats obtenus montrent que vivre et gérer une plaie tumorale odorante est une tâche complexe pour l'ensemble des femmes.

Premièrement, la mauvaise odeur est physiologiquement chez les femmes détectées par les récepteurs olfactifs. D'autres études décrivent qu'elle est traitée par les systèmes neuronaux limbique et hypothalamique responsables du comportement motivationnel et émotionnel (Draper, 2005). De ce fait, les effets d'une odeur non contrôlée peuvent représenter une rupture de l'équilibre émotionnel des femmes. Reed (2003) caractérise l'odeur comme le symptôme le plus écrasant impactant la psychée et force mentale des femmes. Ainsi, ce caractère incontrôlable, dévastateur sur la vie des femmes peut entraîner un stress psychologique, un sentiment de gêne, un repli sur soi, mais aussi de la frustration allant jusqu'à la distanciation sociale. De plus, ces odeurs intenses par stimulation des centres nerveux peuvent entraîner des déclenchements de vomissement réflexe par dégoût et une diminution du sens du goût. Les femmes se sentent, alors, à l'écart d'une réalité qu'elles ne perçoivent plus, amplifiant leur sentiment de honte. Par conséquent, les résultats montrent que survivre sous cette condition odorante constante "qui ne part jamais", comparable à de la "viande avariée" redéfinit l'intégrité des femmes et leurs représentations. Lo (2011) annonce un impact direct et profond sur la qualité de vie des femmes.

Dans un second temps, d'autres auteurs décrivent l'image du corps autour de 3 composantes (Lo, 2011 ; Young, 2005 ; Gethin, 2014) : la réalité du corps, le corps idéal et la représentation du corps. Ainsi, la présence de l'odeur induit un état de tension dans la balance de satisfaction de l'image du corps.

Reed (2003) met en exergue le fait que les femmes sont, par leur situation, confrontées aux changements de leur corps en lien avec la maladie. Sa théorie découle de celle de Rogers, où elle conceptualise la vision de l'humain unitaire comme "devenant", "en développement" sur le long chemin de la vie. L'odeur de la plaie est un perpétuel rappel à la maladie, vécu par les femmes comme une image prématurée de la mort (Lund-Nielson, 2005).

Parallèlement, l'odeur nauséabonde, qualifiée dans les résultats comme imprédictible et incontrôlable est le symptôme créant le plus d'angoisse. Elles disent vivre avec une odeur qui "putréfie", "mortifie" à jamais. Celle-ci affecte leur image corporelle, engendrant une perte de confiance, les incitant à créer de nouvelles relations avec elles-mêmes et le monde environnant. D'autres articles montrent que les patientes décrivent cet

événement comme le plus dur à vivre (Gibson, 2013). De ce fait, la plaie engendre un processus destructeur de plus en plus intense, initié par des sentiments d'incrédulité, qui conduit au fil du temps à des sentiments de honte, une perte de confiance, renforçant l'incapacité d'agir (Lund-Nielson, 2011). Elles présentent ainsi un état de souffrance et de mal-être (Cornish, 2019) impactant leur identité de femme, les obligeant à se dépersonnaliser et à évoluer à travers une nouvelle existence intense et imprévisible. Selon Reed (2003), cet état de putréfaction conduit les femmes à un sentiment de finitude les amenant à conscientiser la mort, induisant un haut état de vulnérabilité. En outre, elle (2003) décrit le bien-être comme le fait de se sentir entier, en santé et en accord personnel avec le critère d'intégrité. Ici, les femmes voient une altération massive de leur bien-être face à la complexité de la gestion de l'odeur, n'arrivant pas à faire du sens à leur vie. Plus cette plaie maligne se développe, plus le malaise grandit et plus les femmes dissocient leur corps de leur esprit (Lund-Nielson, 2011).

Par conséquent, les résultats affirment que leur vie de femme se voit challengée, bousculée par une plaie tumorale odorante anéantissant leur féminité. Elles doivent faire preuve d'un compromis entre la déformation physique et l'aspect fonctionnel de leur corps. Gibson (2013) met en corrélation la perte d'identité et la défiguration du corps des femmes avec l'auto-disgrâce et le blâme affectant ainsi leur féminité et sexualité. En effet, les résultats indiquent que nombreuses sont les femmes qui déclarent n'être plus personne pour ceux et celles qui les entourent. Elles font part du sentiment de devoir couvrir leur corps en raison des effets traumatisants que la plaie pourrait induire. Par ailleurs, une partie des femmes révèle la difficulté du rapport au corps, du toucher avec leur partenaire, due à la progression rapide et incontrôlable de la plaie (Gibson, 2013). Cette altération identitaire et cette détresse psychique les poussent à adapter leurs relations inter et intra-personnelles engendrant un isolement social. Les résultats relatent que partager son quotidien avec une plaie tumorale odorante est pernicieux pour les relations humaines. Les femmes se mettent en retrait de leur famille et de la société par crainte d'une constante stigmatisation et d'une réaction publique négative favorisant l'aliénation de soi envers la société. D'autres auteurs exposent le fait que certaines femmes décident de ne pas informer leur cercle social de la plaie en raison de leur anxiété nourrie par la nature imprévisible de celle-ci. De surcroît, elles parlent même de l'incapacité à remplir leur rôle de femme, mère, épouse et proche-aidante (Gibson, 2013 ; Lund-Nielson, 2011).

Toutes ces répercussions sur la vie des femmes peuvent être mises en lumière par les métagénérations (cf. Figure 2) de Reed (2003) :

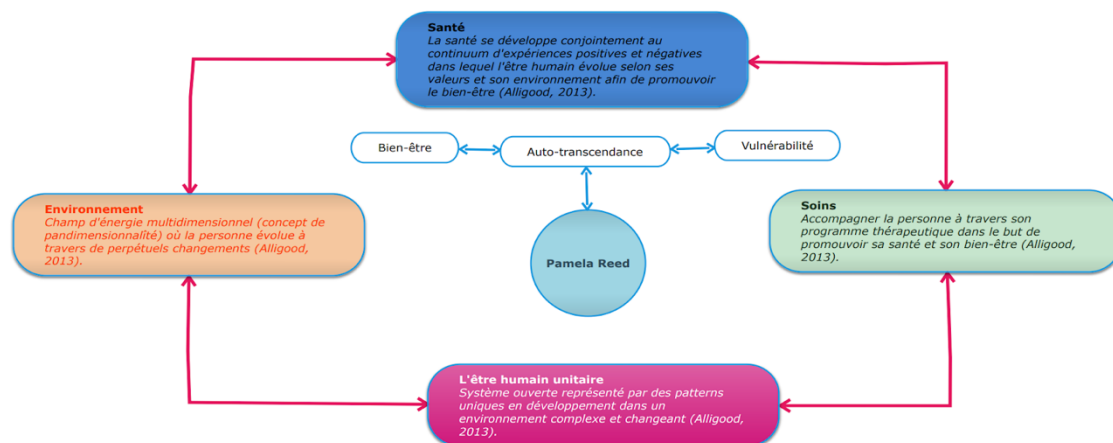


Figure 2. Métas-concepts selon Reed (2003).

Reed (2003), considère que la santé et les soins sont des dimensions corrélées au processus de la vie qui possède sa propre dynamique, indissociable de l'environnement. En effet, les événements qui se manifestent au cours d'une vie influencent le niveau de santé, dit maximale, de l'être humain (Alligood, 2013).

Ce schéma, ainsi que les résultats, mettent en exergue l'enchevêtrement de la dur labeur qu'est de vivre avec une plaie tumorale odorante et la vision de l'être humain dans un champ d'énergie en perpétuel mouvement. À travers la maladie et la plaie tumorale, les femmes se retrouvent projetées face à une situation de haute vulnérabilité, d'incertitude et une non-reconnaissance d'elles-mêmes. Cette situation modifie les bases identitaires des femmes sur la maîtrise de leur vie, les poussant à utiliser des stratégies d'adaptations. Par conséquent, les résultats déclarent que cette désappropriation de soi induit de nouvelles façons d'agir.

#### 4.2. Lutter pour tenter de vivre une vie normale

De cette manière, les femmes témoignent d'une vie basée sur un continuum d'expériences, un vécu, des limites accordées, un corps maîtrisé. Elles se voient être projetées face à un corps inconnu, avec lequel elles doivent avancer mêlant souffrance et incompréhension. C'est pourquoi, elles mettent l'accent sur le fait que perdre le contrôle de son corps est associé à la perte du contrôle de soi et de sa vie. Certaines femmes font le portrait d'une nouvelle façon d'être dans le monde. De ce fait, les résultats montrent que faire face à la plaie sous-entend garder le contrôle. Les femmes mettent donc en place des stratégies pour vivre une vie normale. Faire face, signifie définir et donner du sens à cette nouvelle réalité et à leur identité de femme pour se sentir en sécurité. Young (2005) parle d'une réalité restructurée. Reed (2003) guide vers le

concept de pan dimensionnalité. A cet instant de crise, les femmes essaient de maîtriser leurs situations de vie respectives (Lund-Nielsen, 2011).

A la suite des recherches, les résultats ont mis en lumière une pluralité d'attitudes face à la plaie tumorale odorante, car chaque femme réagit dans sa singularité. Selon Reed (2003), l'être humain prend des décisions en écho avec ses expériences de vie, qu'elles soient positives ou négatives. Toujours est-il, les résultats ont mis l'accent sur deux allures de stratégies de gestion de vie face à la plaie tumorale malodorante :

Premièrement, ils montrent qu'une partie des femmes intègrent la plaie dans leur vie par le biais de la parole, du témoignage (famille, proches, environnement) et des techniques d'auto-soins. Pour ces femmes, contrôler, c'est garder la notion d'agir. Elles entrent dans un processus de méthode essai-erreur pour tenter de faire face à leur propre corps. L'utilisation de moyens alternatifs (pansements absorbants, serviettes, mouchoirs, huiles essentielles) ou la mise en place d'un changement de leur mode alimentaire (alimentation hypoglucidique, jus de fruits etc.) sont des stratégies d'adaptations mises en place pour endiguer l'odeur et cette situation de crise.

Ainsi, en prenant compte de leur vulnérabilité, elles adoptent une maturité développementale pour tenter d'élargir leur frontière. Elles font, donc preuve d'innovations constantes, "coping strategies" (Reed, 2003) pour s'auto-transcender et trouver en elles leur propre pouvoir de guérison. Elles font preuve d'espoir au sujet d'une mort paisible ou de la découverte d'un remède (Lund-Nielson, 2011).

D'autre part, les auteurs déclarent que certaines femmes adoptent un comportement d'évitement, d'ignorance, de déni comme stratégie d'adaptation, par laquelle l'individu s'abstient de tout traitement pour maîtriser ou tolérer les événements stressants concomitants (Lund-Nielsen, 2011 ; Lo, 2008 ; Woo, 2012 ; Hack, 2003). En effet, lorsqu'une blessure se développe, les sentiments de honte empêchent les femmes d'accepter la nécessité de commencer un traitement. Cela indique que le comportement d'évitement se transforme en déni, en tant que mécanisme de défense qui permet à la conscience ou au subconscient d'échapper à des événements ou des émotions douloureuses. Une partie des résultats relate que certaines femmes dissocient leur corps et leur esprit. De ce fait, par leurs responsabilités de femme, mère, proche-aidante, elles décident d'inhiber leurs changements corporels, abandonnant la gestion de plaie. Parfois même, l'espoir d'une guérison est également source de détresse et de conflit entre les femmes, la famille et les professionnels de santé, car chacun apprécie de donner de l'espoir, mais est également conscient de la nécessité de favoriser le réalisme (Lund-Nielsen, 2011).

Pei-Chiung (2019) utilise le modèle de croissance post-traumatique élaboré par Tedeschi et Calhoun (2004) afin d'expliquer le processus de résilience des femmes. La croissance post-traumatique est un processus de maturation de soi déclenché par l'ébranlement des bases de la vie et la prise de conscience de sa propre vulnérabilité. Ce processus fait référence aux changements psychologiques vécus à la suite de luttes contre des circonstances de vie très difficiles. Ces changements comprennent souvent une évolution des relations interpersonnelles, une appréciation de la vie, une force personnelle accrue, une spiritualité explorée et des changements dans les priorités ou les objectifs de vie.

En effet, lorsque les femmes prennent conscience de leur situation dramatique de vie et de leur vulnérabilité, un travail cognitif peut alors commencer.

Le déclenchement d'un processus d'auto-transcendance, mis en corrélation avec des stratégies d'adaptations peuvent rendre plus probable la possibilité d'une croissance ultérieure.

Cependant, l'apparition d'un processus de croissance post-traumatique nécessite l'accumulation de plusieurs facteurs. Ces derniers peuvent être catégorisés en deux thèmes. En premier lieu, les stratégies d'adaptations ; puis, les caractéristiques individuelles de base qui comprennent : des facteurs démographiques, cliniques ou psychosociaux ; notamment un âge plus jeune, un temps plus long depuis le diagnostic, un stress plus important lié au cancer, la perception d'une plus grande menace, une adaptation positive et la recherche d'un soutien social.

Il est important de souligner que le modèle de croissance post-traumatique, à l'image du champ d'énergie de Reed (2003), peut refléter l'expérience de la personne dans le monde et ses besoins, selon un ensemble complexe d'influences socioculturelles en interaction.

Toutefois, les résultats soulignent que les femmes présentent une fatigue éreintante par la répétition du geste de laver et un épuisement psychologique par le fait de devoir faire face constamment. En effet, le quotidien des femmes se transforme en une sorte d'hyper contrôle, de planification active et d'anticipation. Les femmes décrivent une vie rythmée par les exigences de la plaie tumorale odorante. Gibson (2013), informe qu'elles présentent des sentiments de saleté, de déchéance corporelle et de vie avec un corps indigne de confiance. La plaie agit comme un rappel constant du cancer, la progression de la maladie et une association à la mort.

Coexister avec cette plaie tumorale malodorante induit des comportements limitants : fatigue, dépression, incompréhension dans la gestion de la plaie et isolement terminal.

Les femmes présentent un état de détresse personnelle dégradant leur estime. Ainsi, ce comportement dysfonctionnel, limite leurs interactions sociales avec les autres.

Pour faire face à l'odeur, les protocoles rapportés sont : l'utilisation du métronidazole systémique, le métronidazole topique et/ou les antimicrobiens, et les pansements au charbon. En complément, le nettoyage complet de la plaie et le débridement autolytique par l'utilisation d'hydrocolloïdes et d'hydrogels des tissus nécrosés, permet d'éliminer les bactéries anaérobies et réduire la charge bactérienne. La mise en place de ces interventions améliore l'action des antibactériens et donc amène avec le temps à diminuer l'odeur de la plaie. Cependant, la prise en soin de plaies odorantes est complexe et l'unique utilisation de pansements spécialisés ne parviendrait pas à traiter l'odeur (Grocott, 2000). De surcroît, l'accès à l'information et aux pansements modernes capables de traiter l'odeur est laborieux en raison de problèmes logistiques, politiques et économiques. Lo (2011) signifie que la majorité des femmes n'utilise pas de pansements modernes et n'ont pas de suivi spécialisé, ni d'infirmier spécialisé. C'est pourquoi, la mise en place d'intervention globale et spécifique est indispensable.

En conséquence, les résultats soulèvent le critère urgent d'instaurer un accompagnement psychosocial rapproché, tout en renforçant les connaissances des femmes sur leur plaie. Ainsi, leur vulnérabilité et la complexité de l'impact de la plaie sur chaque femme est unique. Elle exige une prise en soins personnalisée et spécialisée. Selon Pei-Chiung (2019), les soignants doivent se sentir à l'aise et être disposés à aider leurs patients à traiter leurs engagements cognitifs avec les questions existentielles ou spirituelles d'une manière générale. En outre, bien que les patients puissent avoir besoin d'interventions spécifiques supplémentaires destinées à soulager les symptômes, l'écoute tend à permettre aux patients de transformer le traumatisme en une évolution positive. Pour cela, il est nécessaire de former les infirmier(e)s pour qu'ils puissent partager leurs connaissances avec les patients et les soignants en ce qui concerne les techniques de prise en charge de la plaie et la maîtrise de l'odeur. Il est alors primordial d'adopter une approche holistique et empathique auprès des femmes et de la communauté.

## **5. CONCLUSION**

Au terme de ce travail, nous avons pu mettre en lumière le vécu des femmes atteintes d'une plaie tumorale odorante dans un contexte de cancer du sein. De ce fait, plusieurs réponses émanent de ce sujet :



Premièrement, il a été démontré que l'aspect tenace et envahissant des plaies ont un impact direct sur la qualité de vie des femmes. Son caractère intrusif, omniprésent dans le quotidien des femmes redéfinit leur intégrité en modifiant leur féminité et leur sentiment d'être dans le monde. Elles font preuve d'une pluralité d'attitudes, réagissant selon leurs forces et propres ressources internes. De ce fait, pour tenter de faire face à la complexité situationnelle, les femmes adoptent de nouvelles stratégies. Maintenir un pouvoir décisionnel sur leur vie et leur corps, c'est garder la notion d'agir.

Deuxièmement, l'odeur est décrite comme le symptôme le plus désolant, impactant l'état physique, les sensations somatiques, le statut social et l'état psychologique des patientes.

Dans la vie des femmes, la plaie tumorale odorante est synonyme de traumatisme remettant en cause les bases identitaires de l'être humain. De caractère incontrôlable, elle bouleverse les besoins primaires de l'humain dans le monde. Les études mettent en exergue un sentiment de honte, une détresse psycho-sociale, un isolement terminal et une dépersonnalisation. Face à cette complexité multifactorielle, les femmes ont besoin d'être soutenues. Les plaies tumorales représentent un réel défi pour les soignants, tant au niveau de la gestion de l'odeur que dans l'approche thérapeutique.

## **6. RECOMMANDATIONS**

Durant l'élaboration de ce travail nous avons eu une réflexion profonde sur le vécu des femmes vivant avec une plaie malodorante au niveau du sein. Les principaux résultats au sujet de l'odeur sont : une détresse physique et psycho-sociale. La situation pernicieuse des femmes nous amène à proposer des recommandations.

### **6.1. Recommandations pour la pratique clinique**

Pour réduire le fardeau des femmes vivant avec une plaie tumorale odorante, les interventions suivantes doivent être proposés aux femmes :

Tout d'abord, il semble nécessaire de proposer un soutien psychosocial aux femmes à travers une approche personnalisée. Cette prise en soins serait encadrée par des infirmier(e)s ayant une pratique avancée. Ces infirmiers spécialisés seraient coordinateurs de soins, en fédérant les équipes entre les différentes professions pour travailler en interdisciplinarité, en partant du postulat des femmes, patientes partenaires. Enfin, pour pouvoir avoir une expertise clinique fine des besoins spécifiques des patientes, l'échelle canadienne MWAT-C (Malignant Wound assessment Tool-Clinical) semble appropriée (cf. annexe p. 99 à p.102). L'introduction de cette échelle pourrait

être soumise à une traduction francophone et à sa validation par un comité d'experts pour pouvoir la mettre en pratique en Suisse.

En outre, l'application de substances topiques, telles que les antimicrobiens (désinfectants, antibiotiques, antiseptiques), l'argent, le miel, la chlorophylle, et le curcuma. La combinaison de ces produits, ainsi que l'action de détersion mécanique réduiraient significativement l'odeur. De même, la propagation diffuse de l'odeur peut être gérée par la mise en place de mousse à raser, de litière pour chat et de charbon actif dans l'environnement des patientes. Par ailleurs, en plus de masquer l'odeur, l'aromathérapie peut influencer le bien-être psycho-émotionnel des patientes. Cet aspect émotionnel peut être soulagé par l'utilisation d'un carnet personnel de retranscription des émotions. De surcroît, il peut être proposé aux femmes des ateliers de groupe visant à explorer l'image du corps et les sensations qu'elles vivent pour tendre vers une forme de résilience.

Pour les soignants, il est nécessaire d'implanter l'image de la plaie dans les soins par la mise en place de formation. Celles-ci octroieraient des connaissances spécifiques du sujet de l'odeur et apporteraient une sensibilisation facilitante l'approche thérapeutique. De ce fait, il serait judicieux d'intégrer des temps de formations internes. Par exemple, dégager du temps aux personnels soignants sur leur tranche horaire pour des activités de formations, e-learning, analyse de la pratique sur la problématique de l'odeur des plaies. Ces formations peuvent être intégrées au sein des unités type oncologie, dermatologie et soins palliatifs des différentes institutions, ainsi qu'au sein des organismes d'aide et soins à domicile. Enfin, il faudrait davantage intégrer les infirmiers spécialisés au sein des colloques pluridisciplinaires type tumor board pour favoriser une vision globale bio-psycho-sociale.

L'apport de ces connaissances favorisera une pratique réflexive des soignants sur la gestion de l'odeur. Par exemple, en considérant la plaie et en ayant des ressources théoriques pour faire face, ils seraient en meilleure capacité d'intégrer la gestion de l'odeur dans leur pratique. Pour ce faire, ils maîtriseront les protocoles de réfection de pansements spécifiques et effectueront des entretiens de soutien infirmier maximisant une approche holistique auprès des femmes. Par ailleurs, l'ensemble de ces ressources permettrait d'éviter le stigma autour de l'odeur et la peur des soignants. Celles-ci pouvant engendrer une incapacité à prendre en soins et un sentiment de ne pas réussir à faire face.

## **6.2. Recommandations pour la recherche**

Il serait essentiel d'explorer davantage l'odeur sur les patientes, son impact sur la sphère sociale (proches aidants), puis sur les soignants (ressentis). Il s'agirait de mieux comprendre ces événements pour pouvoir proposer un accompagnement qui soit basé sur la recherche. La direction d'étude plus approfondie, type master, serait d'explorer davantage le sujet de l'odeur des plaies tumorales au travers de la question de recherche :

Quel est l'impact de la plaie tumorale odorante des femmes sur les proches et les soignants ?

En outre, il serait pertinent de poursuivre la recherche en ce qui concerne les traitements de gestion de l'odeur, tels que le miel, l'argent, le curcuma, la chlorophylle, les antimicrobiens, l'utilisation de produits iodés, afin d'avoir plus de données probantes pour pouvoir proposer des protocoles de soins.

## **6.3. Recommandations pour l'enseignement**

Il serait essentiel d'introduire l'approche de l'odeur des plaies odorantes au sein des formations bachelor et postgrade (certificate/ Diploma advanced studies) par le biais d'analyses de la pratique, de simulations haute-fidélité (Centre Interprofessionnel de Simulation). Ces enseignements favoriseraient l'intégration de cette pratique réflexive de manière précoce.

Pour finir, être partenaire avec le patient, c'est répondre aux besoins prioritaires de la personne en prenant conscience des besoins spécifiques des femmes présentant une plaie tumorale odorante.

## 7. ANNEXES

### 7.1. Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire

Base de données	Équation de recherche	Date	Filtre(s)	Total articles correspondants	Total d'articles sélectionnés par la lecture d'abstract	Total des articles inclus dans le travail
Pubmed	(((Fungating wound) OR (malignant wound)) AND (Quality of life)) OR (experience of odour)) AND (Breast cancer)	01.12.20	Last 10 years	256	20	4
Pubmed	(((Fungating wound) OR (malignant wound)) AND (malodour wound)) OR (experience of odour) AND (y_10[Filter])) AND	01.12.20	Last 10 years	843	5	0

	(Odor)) OR (malodour wound)					
Pubmed	((Fungating wound) OR (malignant wound)) AND (malodour wound)	01. 12. 20	Last 10 years	15	9	1
JBI	Fungating wound OR malignant wound AND quality of life OR experiences of odour and breast cancer	01. 12. 20	Last 10 years	2	0	0
Cochrane	((((Fungatin g wound) OR (malignant wound)) AND (Quality of life)) OR	01. 12. 20	/	2	2	0

	(experience s of odour))					
Cinahl	Fungating breast wound AND quality of life OR experiences of odour	01. 12. 20	Last 10 years	136	4	1
Embase	'fungating breast wound' OR (fungating AND (('breast'/exp OR breast) AND (('wound'/ex p OR wound)) OR 'malignant wound':jt	01. 12. 20	Last 10 years	54	4	0

Tableau 7. Récapitulatifs des équations de recherche.

## 7.2. Synthèse des articles

<b>Titre : Malignant fungating wounds- the meaning of living in an unbounded body</b> <b>Auteur: S. Probst, A. Arber, S. Faithfull</b> <b>Année: 2013 Pays: Switzerland</b>				
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultat	Commentaires
<b>Type d'étude ;</b> IPA : approche intergrative phenomenologique L'étude est influencée par la version herméneutique de la phénoménologie de Heidegger. <b>But de l'étude :</b> comprendre les expériences vécues par les patients souffrant	<b>Settings :</b> - 9 femmes âgées de 40 à 80 ans - Vivre avec un MFW du sein pendant au moins 6 mois - Langue Allemande - Vivent à la maison Région : Zurich, Berne et Bâle- Campagne de	Transcription verbatim de l'interview a été réalisée par le premier auteur du suisse allemand en allemand. Au cours de l'analyse, tous les phénomènes liés à la question de recherche ont été notés. Par la suite, les résultats ont été isolés et comparés à des phénomènes déjà connus. Après relecture, chaque résultat a été classé par catégorie. Les constatations communes, telles que le défi que représente le traitement de la plaie et le travail effectué sur la plaie, ont été identifiées et rassemblées. La dernière étape consiste à analyser la manière dont chaque phénomène sera classé. Le programme d'analyse informatique MAXqda2 a formater et organiser les données. Le contact a été	- Adaptation du quotidienne selon l'avancement de la pathologie - Gestion des symptômes difficile car incontrôlables et imprévisibles. - L'odeur causait de la détresse au quotidien. - L'odeur de la plaie est difficiles à traiter et à cacher, favorisant l'isolement - Cacher la mauvaise odeur était une tâche majeure. - utilisent des techniques d'auto-soins. - Qualifie l'odeur comme un	- Les femmes utilisaient des méthodes d'essai et d'erreur pour gérer la plaie imprévisible - Sentiments de honte et de frustration. - Les soignants doivent développer leurs approches et connaissances. - Les stratégies de « coping » ont généralement des effets positifs sur la

d'une plaie maligne.	janvier à novembre 2009.	établi par une infirmière ou un médecin d'un centre de cancérologie.	état putréfiant, de viande rôtie, moisissure.	résilience des femmes.
----------------------	--------------------------	--	---	------------------------

**Titre : An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers, and nurses.**

**Auteur : Alexander SJ.**

**Année : 2010 Pays : Australia**

Devis et objectif	Population	Méthode	Résultat	Commentaires
<b>Type d'étude :</b> Hermeneutic phenomenology <b>But de l'étude :</b> Explorer et analyser des données sur l'expérience vécue par des proches aidants, des infirmiers et des patients vivant	Langue : Anglais - Les participants sont : une proche aidante âgée de 70 ans, prodiguant des soins de plaie à son mari depuis deux ans. Trois patients âgés de 87 (H), 70 (F) et 56 (F) ans,	- Des entretiens non structurés et ouverts (interviews narratif). - Caractéristique de l'échantillonnage : personnes anglophones, adultes cognitivement compétents qui avaient soit une plaie maligne ou avait prodigué des soins à un patient, le chercheur s'est assuré auprès des participants qu'ils comprenaient leur maladie. À la fin des entretiens, l'enquêteur a vérifié que les	La proche aidante et les soignants ont décrit des vies, à jamais changées, dominées par les plaies malignes. Les infirmières n'ont pas ressenti le même impact que les patients. Thèmes majeurs : <b>La mauvaise odeur</b> est le pire aspect des plaies malignes, capable d'impacter la qualité de vie des patients, de leurs proches et des soignants.	- Difficulté de trouver un nombre suffisant de participant, en raison de la spécificité et la méthode de l'étude. De plus, la différence de ressenti entre les différents groupes de l'échantillon rend difficile le regroupement et la synthèse des éléments analysés. Bien que l'étude montre



<p>avec une plaie tumorale.</p> <p><b>Objectifs de l'étude :</b></p> <p>Reconnaitre le vécu et l'impact des proches aidants, infirmiers et patients vivant avec une plaie tumorale.</p>	<p>ayant une MFW, puis le dernier groupe sont des infirmières âgées entre 24 et 55 ans ayant soignées une plaie tumorale.</p>	<p>participants ne ressentaient aucune gêne, aucun participant a demandé que certains sujets ne soient pas abordés. En fait, presque tous les participants se sont félicités d'avoir participé à l'étude.</p> <p>- Les entretiens ont été enregistrés en audio et ensuite retranscrits en verbatim. Par la suite, le chercheur a analysé les interviews, les mises en relation et a développé des thèmes et des sous-thèmes, facilitant une meilleure compréhension.</p>	<p><b>Une nouvelle façon de vivre, de se sentir humain :</b></p> <p>Les patients et les soignants ont décrit l'impact d'une blessure maligne sur leur existence comme étant si intense qu'ils ont soudainement été poussés dans de nouvelles relations avec eux-mêmes, avec les autres et avec le monde dans lequel ils existaient.</p> <p><b>Des souvenirs durables :</b></p> <p>La nature inoubliable des plaies malignes a été soulignée dans le thème général de cette étude qui les a reconnues comme une expérience intense et inoubliable.</p>	<p>également les similitudes entre ses différents groupes, il serait pertinent d'effectuer une recherche complète pour chacun de ses groupes.</p> <p>-Refus de 1 patiente (Gwen).</p> <p>- Manque de structure de l'article.</p>
---	---	--	---	--

<b>Titre : Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b> <b>Auteur : Shu-Fen Lo, Wen-Yu Hu, Mark Hayter, Shu-Chuan Chang, Mei-Yu Hsu and Li-Yue Wu</b> <b>Année : 2008, Pays: Taipei, Taiwan</b>				
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultat	Commentaires
<b>Type d'étude :</b> Étude qualitative exploratoire basée sur la méthodologie de la théorie ancrée. <b>But de l'étude :</b> explorer l'expérience des patients vivants avec une plaie. <b>Objectifs de l'étude :</b> 1. Comment les patients atteints d'un cancer vivent avec une MFW	<b>Settings :</b> - 10 participantes ayant une plaie tumorale avec aucunes affections mentales, communiquant en Chinois. Collections des données entre février et décembre 2006. L'âge des participants fut compris entre	- Entretiens semi-structurés par un seul chercheur. - Questions ouvertes conçues pour encourager la discussion. Des questions initiales sur le moment du diagnostic et les circonstances sociales ont été posées, suivies d'une série de questions spécifiques. Au fur et à mesure de la collecte des données, d'autres questions ont été ajoutées. Des enregistrements audios ont été réalisés dans un	5 thèmes ont été relevés : - <b>Déclin physique et bien-être :</b> L'évolution de la plaie est corrélée à l'apparition de symptômes croissants et problématique. L'odeur fut relevée comme un des symptômes les plus récurrents causant détresse sociale et physique ou chaque participant tente de trouver des stratégies pour survivre. - <b>Stigmatisation liée à la plaie :</b> La plaie engendre un impact psychologique, un isolement, une gêne en lien avec l'odeur (ne voyage plus, regard de l'autre, vie familiale et sociale perturbée). Ils dénoncent également un regard constant sur leurs états de finitude - <b>Besoin d'un avis expert :</b>	La transférabilité n'est pas testée ici mais est laissée à d'autres chercheurs pour tester les résultats dans d'autres cultures et contextes de soins - Petit nombre de participant. Bien qu'elle fournisse des informations utiles, l'application généralisée des résultats à d'autres populations exige la prudence. Des recherches supplémentaires renforceront la crédibilité

<p><b>2.</b> L'impacte des MFW sur la vie des patients.</p> <p><b>3.</b> Les stratégies qu'utilisent les participants pour faire face à la MFW.</p>	<p>42 et 72 ans avec un âge moyen de 54 (6 femmes et 4 hommes) ayant vécu avec la présence d'une plaie tumorale entre 3 et 24 mois.</p>	<p>espace calme. Des notes de terrain ont également été prises pour mettre en évidence les émotions des participants. Les entretiens enregistrés ont duré entre 30 et 60 minutes. Les données ont été transcrites mot à mot - une traduction en anglais a également été entreprise. Par la suite, les données ont été analysés par d'analyse thématique et comparative. La fiabilité a été renforcée grâce à un processus de codage par examen par les pairs pour les thèmes émergents</p>	<p>Les participants verbalisent le besoin d'être face à des spécialistes des plaies.</p> <p>- <b>Stratégie d'adaptation :</b></p> <p>Avant d'obtenir de l'aide, les participants ont utilisé des stratégies d'auto-soins (ex : réduction de l'apport hydrique, utilisation d'herbes chinoises). Les participants ont également relevé l'importance des « fragrance therapy » en gestion de l'odeur comme marqueur essentiel du « mieux vivre avec une plaie ».</p> <p>- <b>Vivre positivement avec la plaie :</b> Vivre positivement avec une plaie fut corrélé au fait d'avoir des informations et d'être prit en soins pas des infirmières spécialisées en plaies. La gestion des symptômes par le biais de conseils de soins a permis de lever certains inconforts sociaux.</p>	<p>des résultats. D'autres études sont nécessaires pour valider les liens provisoires établis entre les thèmes.</p>
---	---	--	--	---

<b>Titre : Malignant fungating wounds: an analysis of the lived experience</b> <b>Auteur:</b> Catherine Piggin, Vanessa Jones <b>Année : 2007, Pays: Cardiff, United-Kingdom</b>				
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultat	Commentaires
<b>Type d'étude :</b> Étude interprétative phénoménologique herméneutique influencée par Heidegger. <b>But de l'étude :</b> - Illuminer la signification, l'origine d'une plaie par la description et l'interprétation des expériences. - Permettre aux cliniciens d'avoir	- 5 femmes âgées de plus de 18 ans ayant une plaie tumorale. -interviewés sur 6 mois	- Décision trial - Enregistrement de verbatim -- interviews au domicile des participants - Entretiens non structuré fut établi avec l'espoir que les femmes se livrent à partager leurs histoires. - Utilisation de question/ réponse fut utilisé pour connaître comment la plaie à affecté leur vie. - L'étude fut introduit au potentiel participant par leur professionnel de santé. Le chercheur prit un premier contact par téléphone.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La plaie représente la partie la plus grave du cancer ; visibilité immédiate de la tumeur, La disparité entre les perceptions personnelles et professionnelles des soignants est influencée par leurs connaissances.</li> <li>- Un sentiment écrasant de vulnérabilité de vivre dans un corps auquel on ne peut faire confiance</li> <li>- Une relation changeante avec la famille et les amis. L'incapacité de se contrôler et de contrôler sa vie comme on l'avait espéré, anticipé ou supposé, peut</li> </ul>	La notion de fiabilité inter-évaluateurs n'a pas été incluse dans la conception et peut donc être considérée comme une limite. Bien que le but de l'étude ne soit pas de généraliser l'expérience de vivre avec une plaie tumorale, cela peut être considéré comme une limite, car un échantillon plus important de représentants masculins aurait permis d'approfondir

accès à l'expérience de vie avec une plaie tumorale maligne et faciliter des approches plus empathiques.		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recueil de notes fut enregistré après les interviews pour résumer comment se traduisait vivre avec cette plaie maligne.</li> <li>- Interviews de 45 à 60 minutes sur une période de 6 mois.</li> </ul>	<p>conduire à l'autodénigrement et à l'auto-culpabilisation.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une perte d'identité alors que l'on s'efforce continuellement d'être normal, tout en se sentant différent.</li> </ul>	l'expérience. La taille de l'échantillon a été limitée en raison de la faible incidence de telles blessures et des considérations éthiques strictes qui ont été appliquées.
--	--	---	---	---

<b>Titre : Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study</b> <b>Auteur : S. Probst, A. Arber, S. Faithfull</b> <b>Année : 2013, Pays: Switzerland</b>				
Devis et objectif	Population	Méthode	Résultat	Commentaires
<b>Type d'étude :</b> Intergrative phenomenological approach. L'étude est influencée par la version herméneutique de la phénoménologie de Heidegger. <b>But de l'étude :</b> Explorer comment les femmes ayant une plaie tumorale en lien avec un cancer du sein vivent à	<b>Settings :</b> - 9 femmes > 40 ans - Vivre avec une plaie tumorale au sein pendant au moins 6 mois - Langue Allemande sous forme écrite et orale. - Vivent à la maison - Échantillon volontaire recruté dans trois cantons de Suisse (Zurich,	1) Transcription verbatim de l'interview a été réalisée par le premier auteur. L'ensemble de l'entretien a été transcrit du suisse allemand en allemand standard ; si un mot ou une expression ne pouvait être traduit, le mot suisse allemand était utilisé entre guillemets. 2) Chaque transcription a été lue et relue, afin d'identifier les qualités essentielles des expériences racontées. Les phénomènes liés à la question de recherche ont été notés. 3) Un processus de réduction phénoménologique a été mis en œuvre, dans le cadre duquel les	2 thèmes sont ressortis : <b>Vivre avec une plaie tumorale :</b> - Détresse sévère ; incontrôlable et imprédictible qui représente un important challenge pour manager les symptômes tel que l'odeur. - Certaines femmes trouvent des stratégies par elles-mêmes pour vivre avec leur MFW, comme le lavage/ rinçage de la plaie (6 fois par jour) - La gestion de l'odeur conduit à un isolement social. - Le souhait de ses femmes est de garder la plaie sous control. - Le temps passé à vouloir "dealer" avec cette plaie est intense,	Les femmes utilisaient des méthodes d'essai et d'erreur (heuristique) pour faire face à leur corps imprévisible et non lié, provoquant des sentiments de honte et de frustration. - L'utilisation de médecine naturelles le permet de maintenir l'espoir - Traiter le cancer est suivi du maintien de l'espoir et de l'état de santé dans sa globalité - Les cliniciens doivent développer des

domicile et font sens à leurs expériences.	Berne et Bâle- Campagne), de janvier à novembre 2009.	<p>résultats ont été isolés et comparés à des phénomènes déjà connus.</p> <p>4) Après relecture de la transcription, les phénomènes marqués ont été isolés et abstraits. Enfin, chaque résultat a été classé par catégorie. La catégorisation doit donner un sens aux significations essentielles du phénomène. Ce faisant, les constatations communes, telles que le défi que représente le traitement de la plaie et le travail effectué sur la plaie, ont été identifiées et rassemblées.</p> <p>Le programme d'analyse informatique MAXqda2 a été utilisé pour formater et organiser les données.</p> <p>Le premier contact a été établi dans chaque canton par l'intermédiaire d'une infirmière ou d'un médecin</p>	<p>pensées récurrentes qui causent des limitations/ restrictions sur leur temps de vie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour garder le lien social, les femmes utilisent des stratégies</li> <li>- L'utilisation des CAM est une stratégie positive qu'utilisent un certain nombre de femme pour garder le contrôle</li> <li>- La pensée positive aide le corps à combattre le cancer/ l'écoute de leur propre corps.</li> </ul> <p><b>Se sentir différent :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Toutes les femmes ont souligné qu'elles essayaient de mener une vie normale, même si elles se sentaient différentes.</li> <li>- La modification de l'alimentation (Jus de fruits, low carb diet)</li> <li>- Le sentiment de différence représente le changement de la</li> </ul>	<p>stratégies pour parler des médecines alternatives et être plus ouvert à l'expérience des femmes qui utilisent ce type de méthode.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les stratégies de « coping » ou « faire avec » que développe les femmes ont généralement des effets positifs</li> <li>- Active coping doivent être encourager par les professionnels de santé ; approche holistique et empathique pour des besoins de soins de plaies palliative.</li> </ul>
--	--	--	---	--

		d'un centre de cancérologie et/ou de soins mammaires.	perception d'elles-mêmes et de leur vulnérabilité, que ce soit physiquement/ émotionnellement. - Certains se sont retirés dans l'isolement, tandis que d'autres semblaient être dans le déni.	
--	--	---	--	--



<b>Titre : Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspectives</b> <b>Auteur : Betina Lund-Nielsen, Kirsten Müller, Lis Adamsen</b> <b>Année : 2004 Pays: Danemark</b>				
<b>Devis et objectif</b>	<b>Population</b>	<b>Méthode</b>	<b>Résultat</b>	<b>Commentaires/ Discussion</b>
<b>Type d'étude :</b> étude d'intervention prospective et exploratoire  <b>But de l'étude :</b> Étudier comment les plaies affectent la féminité, la sexualité et la vie quotidienne des femmes	Settings : - Femmes vivant au Danemark et ayant une plaie maligne sous traitement ont été sélectionnées. - Lieu : National University Hospital of Denmark ou au Naestved Hospital's Department of Oncology. - 12 femmes (57- 85 ans) et avaient été diagnostiquées	Entretiens semi-structurés - Deux guides d'entretiens semi-structurés ont été utilisés, l'un avant l'intervention (G1) et l'autre à la fin de l'intervention (G2). Ces guides contenaient des questions fermées oui/non ainsi que des réponses ouvertes. Le G1 contenait 47 questions (11 ouvertes, 36 fermées) tandis que G2 avait 41 questions (18 ouvertes, 23 fermées). Les guides avaient trois thèmes. Le thème A se concentrait sur les questions relatives aux plaies (facteurs physiologiques, processus de développement de la plaie, points de vue sur les produits de soin des plaies). Le thème B traitait de questions psychologiques et sociales, telles que la	<b>The malignant, fungating wound's influence on the women's daily lives prior to the intervention</b> - La plaie tumorale engendre de l'anxiété associé à l'odeur, les empêchent de porter des vêtements féminins et les poussent à supprimer le besoin de proximité physique et d'activité sexuelle. - L'étude relève que les femmes ont une estime d'elle-même basse.  <b>The malignant fungating wound's influence on the women's daily lives, after termination of the intervention</b> - Les réponses aux entretiens concernant l'efficacité des	<b>Biais</b> Différence significative entre le ressenti des femmes de plus de 70 ans (âge et décès de leur compagnon) et les autres participantes plus jeunes. 6 mois de data collection au cours desquels 8 femmes sont décédées.

atteintes d'un cancer du sein <b>Méthodes :</b> photographies la morphologie de la plaie et enregistrement	avec un cancer du sein entre 0,1 et 28 ans. Les femmes présentaient des métastases. Les blessures malignes de 9 femmes étaient localisées à gauche du thorax, et chez 3 femmes à droite. Toutes présentaient un lymphœdème au bras du même côté que la tumeur. Cinq femmes étaient mariées, et sept vivait seul.	féminité et la sexualité, l'influence de la plaie sur la vie quotidienne et les émotions et sentiments lors des contacts avec d'autres personnes. Le thème C s'est concentré sur le soin futur des plaies (responsabilité du soin des plaies, assistance sociale, infirmière à domicile). - Les entretiens ont duré 45 minutes dans un bureau de l'hôpital. - Témoignages retranscrit en verbatim. - Une investigation triangulaire fut utilisés pour minimiser les biais. <b>Intervention :</b> Une intervention de soins des plaies au domicile des femmes. - tous les 3 jours, une heure. - Une intervention : examen morphologique de la plaie et évaluation psychosociale	pansements ont montré que les nouveaux produits de traitement des plaies étaient plus satisfaisants en ce qui concerne l'odeur. -Nouveaux produits de traitement des plaies étaient plus confortables et un désir de socialisation. Ainsi, elle n'était pas sans cesse ramener à leur maladie. - Désir accru de contact physique étroit après l'intervention de soin des plaies : lorsque les femmes ont fait l'expérience de la liberté que le pansement a pu leur apporter, la première étape de la socialisation a été le contact avec des amis - L'odeur étant éradiqué, le contact physique fut possible en lien avec la majoration du sentiment de sécurité et de confiance en soi.	
--	--	---	--	--

### 7.3. Tableau comparatif

Thèmes	Probst (2013) b	Shu-Fen Lo (2008)	Piggin (2007)	Susan J Alexander (2010)	Lund-Nielson (2005)	Probst (2013) a
<b>Mauvaise odeur des plaies tumorales</b>						
Sentiment de honte en lien avec une odeur qui révulse	X	X	X	X	X	X
une odeur qui dicte la vie des femmes afin de survivre.	X	X	X	X	X	X

#### 7.4. Analyse des articles selon la grille COREQ

<b>Titre : Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspectives</b> <b>Auteur : Betina Lund-Nielsen, Kirsten Müller, Lis Adamsen</b> <b>Année : 2004 Pays: Danemark</b>		
No. Item	Guide questions/description	Reported
<b>Domain 1:</b> <b>Research team and reflexivity</b>	<b>Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b>	<b>Année:</b> 2005 <b>Pays:</b> Danemark
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Betina Lund-Nielsen, Kirsten Müller, Lis Adamsen
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	<b>Betina Lund-Nielsen</b> RN, SD Clinical Nurse Adviser, Department of Oncology, Finsen Centre, The National University Hospital of Denmark, Copenhagen, Denmark <b>Kirsten Müller</b> RN Clinical Head Nurse, Wound Healing Centre, Bispebjerg Hospital, Copenhagen, Denmark <b>Lis Adamsen</b> MSc. Soc., PhD, RN Associate Professor, The National University Hospital of Denmark,

		Centre for Nursing and Care Research (UCSF), Copenhagen, Denmark
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	<b>Betina Lund-Nielsen</b> RN, SD Clinical Nurse Adviser, Department of Oncology, Finsen Centre, The National University Hospital of Denmark, Copenhagen, Denmark <b>Kirsten Müller</b> RN Clinical Head Nurse, Wound Healing Centre, Bispebjerg Hospital, Copenhagen, Denmark <b>Lis Adamsen</b> MSc. Soc., PhD, RN Associate Professor, The National University Hospital of Denmark, Centre for Nursing and Care Research (UCSF), Copenhagen, Denmark
4. Gender	Was the researcher male or female?	Female
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	<b>Betina Lund-Nielsen</b> : 4 research
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	No
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for	Participants were aware of the methodology and objectives of the research.

	doing the research	
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	Femmes de plus de 70 ans ayant perdus leurs maris versus femmes jeunes
<b>Domain 2: study design</b>		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- The study was a prospective and exploratory intervention study.</li> <li>- Objective and subjective data were collected and analysed.</li> </ul>
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	Initially 16 women with malignant wounds who were undergoing treatment or follow-up examinations at the National University Hospital of Denmark or the Department of Oncology at Naestved Hospital were selected consecutively.
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Face to face ; explanation and interviews
12. Sample size	How many participants were in the study?	Initially 16 women were selected but three refused because she was too

		weak and one died before the start of the study.
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	three refused because she was too weak.
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	at home or at the hospital
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Nurse clinicians made wound care and interviews
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	The 12 women were between 57 and 85 years of age and had been diagnosed with breast cancer between 0.1 and 28 years of age. The women had metastases to the lungs, liver, bones and/or brain. In nine of the women, the malignant wounds were located on the left side of the chest, and in three women on the right and all women had lymphedema of the arm on the same side as the malignant tumour.
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	No validated methods for the assessment of malignant wounds have been found, so they have developed their own methods, which include: (1) objective methods:

		<p>photographs and recording of wound morphology and (2) subjective methods: interviews.</p> <p>Two semi-structured interview guides were used, one before the intervention (G1) and one at the end of the intervention (G2). These guides contained closed yes/no questions as well as open-ended answers.</p>
18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	No repeat interviews
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	All interviews were recorded on magnetic tape and then transcribed in verbatim.
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	Contextual annotations have been added in addition to the interviews.
21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	Average 45 min
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	No
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Transcripts were not returned to participants.
<b>Domain 3: analysis and findings</b>		
<i>Data analysis</i>		



24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	three people
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	No
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	The themes were determined during the design of the interview guides. Theme A focused on wound-related issues (physiological factors, wound development processes, views on wound care products). Theme B dealt with psychological and social issues, such as femininity and sexuality, the influence of the wound on everyday life and emotions and feelings when in contact with other people. Theme C focused on future wound care (responsibility for wound care, social care, home nursing).
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	No
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	No
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g.	Each citation was identified by the patient's number

	participant number	
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Yes, intervention served such as illustration
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	No
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	No a comparison between the women's feelings and experiences before and after the intervention was collected and compared.

<b>Titre : Coping with an exulcerated breast carcinoma: an interpretative phenomenological study</b> <b>Auteur : S. Probst, A. Arber, S. Faithfull</b> <b>Année : 2013, Pays: Switzerland</b>		
No. Item	Guide questions/description	Reported
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>	<b>Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b>	<b>Année : Juillet 2013</b>  <b>Pays: 3 cantons of Switzerland (Zurich, Bern and Baselland)</b>
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	S. Probst, A. Arber, S. Faithfull
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	S. Probst: Doctor clinical practitioner, RN, lecturer A. Arber: PhD, RN, lecturer

		<p>S. Faithfull: PhD, RN, lecturer</p> <p>Members in department of Health, Zurich University of Applied Sciences, Winterthur, Switzerland; 2 Department of Health and Social Sciences, University of Surrey, Guildford, UK.</p>
4. Gender	Was the researcher male or female?	Male & Female
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	S.faithfull, 2 PhD, RN, lecturer; 133 publications
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	<p>Malignant fungating wound occur in 7% of patients with cancer. The breast being the most frequently affected site. With increasing life expectancy of patients with advanced cancer, there may be an increase of those suffering from this condition: The study is designed to explore women's lived experiences and how they make sense and cope with a visible cancer wound on the breast</p>

7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	<p>Phenomenology in nursing research deals with the participants understanding of the experience and takes their standpoint on illness, suffering and care as the focus of the research.</p> <p>-relate to supportive and rehabilitation cancer care centering on helping individuals in survivorship and with managing symptoms</p> <p>- Wound care in the home care setting Palliative wound care</p> <p>– recommendations for clinical practice</p> <p>- Quality of life, social support and self-efficacy of patients and their informal carers with chronic and palliative wounds</p> <p>- Experiences of patients and their informal carers with chronic and palliative wounds</p>
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions,	There were no external sources of funding for this study. The authors have no

	reasons and interests in the research topic	additional conflicts of interest to declare.
<b>Domain 2: study design</b>		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	An interpretive approach was used to explore women's experiences of coping with a MFW on the breast. The study is influenced by Heidegger's hermeneutic version of phenomenology.
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	The study was conducted using a purposive sample recruited from three Cantons of Switzerland (Zurich, Bern and Baselland), from January to November 2009.
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Face to face: explanation and semi-structured interviews
12. Sample size	How many participants were in the study?	9 participants
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	No one
<i>Setting</i>		

14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	Initial contact was made in each Canton through a nurse or physician of either a cancer and/or breast- care centre -The woman decided on the location of the interviews, but most were conducted in the home
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Single Research
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	<ul style="list-style-type: none"> <li>- &gt;40 years</li> <li>- Living with a MFW of the breast for at least 6 months</li> <li>- Fluent in German in written form and orally (to enable written informed consent and agreement to participate in a 1-hour interview).</li> <li>- Study was conductive from January to November 2009</li> <li>- Women interviewed were aged 40-80 years</li> <li>- Duration of interviews were</li> </ul>

		<p>between 55 and 95 minutes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Women decided on the location of the interviews, but most were conducted in the home</li> </ul>
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Provided by the authors
18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	No repeat interviews
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	<p>Verbatim transcription was made</p> <p>The whole interview was transcribed from Swiss German into Standard German; if a word or an expression could not be translated because an equivalent word did not exist in Standard German, the Swiss German word was used in quotation marks.</p>
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	Field notes were also recorded to aid subsequent analysis allowing researchers to

		<p>highlight seemingly important aspects of the interview and record emotions expressed by patients.</p> <p>Each transcript was read and re-read in an attempt to become immersed in the text, so as to identify and discover the essential qualities of the narrated experiences.</p>
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	Average 55-95 minutes
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	No
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	
<b>Domain 3: analysis and findings</b>		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	Computer analysis program MAXqda2
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	?
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	Themes identified:



		-living with a MFW: symptoms management -Feeling different; perception of themselves and their vulnerability
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	Computer analysis program MAXqda2
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Quotations illustrate the findings, reported their quality of life. There are identified by the names of the participants
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enormous challenges they face in living with a MFW</li> <li>- Coping with the changed body image, both physically and psychologically</li> <li>- Each womens developed her own strategies</li> </ul> <p><b>Living with a MFW:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Severe distress: uncontrollable and</li> </ul>

		<p>unpredictable, challenge to disguise the odour and exudate</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- The only solution for one was to wash the wound before any social interaction</li> <li>- Keep under control</li> <li>- Intensive time with the wound, treating it every hour at times, which caused limitations on her time and constriction to her life.</li> <li>- Using strategies to be in contact with other people.</li> <li>- Financial burden</li> <li>- Use complementary and alternative medicines (CAM)</li> <li>- CAM use was a positive strategy used by a number of the women to get the wound and their life under control</li> <li>- Positive thinking, help the body combat the cancer;</li> </ul>
--	--	--

		<p>listening to her own body</p> <p><b>Feeling different:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- All women emphasized that they tried to live a normal life, even though they felt different.</li> <li>- Feeling different represents their changed perception of themselves and their vulnerability, be it physically and/ or emotionally</li> <li>- Some retreated into isolation, while others appeared to be in denial, hoping that they would wake up one morning and back to normal</li> <li>- CAM</li> <li>- Special diet</li> </ul>
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Yes, clearly presented and describe
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	<p>Discussion of living with a MFW:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- tremendous challenge</li> <li>-significant emotional,</li> </ul>

		<p>physical and social distress</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-women using trial-and-error methods</li> <li>-women did their best to cope with a complex wound and tried to move on their illness by building hope through strong relationships within the family.</li> <li>-using CAM to maintained hope</li> <li>-special diet</li> <li>-using alternative medicine was to treat cancer followed by improving health</li> <li>-clinicians need to develop strategies to ask about CAMs and be more open to women's experience of using such methods</li> <li>- Coping strategies used by patients with cancer are generally associated with positive outcomes</li> <li>- To support patients with a MFW a broader holistic and empathic approach to palliative wound care is needed</li> <li>- A comprehensive care plan focusing on control of physical symptoms needs to be developed.</li> </ul>
--	--	--

<b>Titre : Malignant fungating wounds: an analysis of the lived experience</b> <b>Auteur: Catherine Piggin, Vanessa Jones</b> <b>Année : 2007, Pays : Cardiff, United-Kingdom</b>		
No. Item	Guide questions/description	Reported
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>	<b>Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b>	<b>Année:</b> 2007  <b>Pays:</b> Cardiff, UK
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Catherine Piggin, Vanessa Jones
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	Catherine Piggin : Clinical Nurse specialist team leader- post doctoral researcher Vanessa Jones : Senior Lecturer
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	Catherine Piggin : Clinical Nurse specialist team leader- post doctoral researcher Vanessa Jones : Senior Lecturer
4. Gender	Was the researcher male or female?	Female
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	-
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	Puropsive sampling

<p>7. Participant knowledge of the interviewer</p>	<p>What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- The current understanding of living with a malignant fungating wound is derived from professionals' rather than the patient's perspective</li> <li>- The validity of such descriptions to construct the meaning of living with a malignant fungating wound may be questioned at three conceptual levels: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Such descriptions are reliant upon health care professionals' perceptions, which are informed through working alongside people with malignant fungating wounds. However, these remain at the assumptive level</li> <li>• There is little recognition of the uniqueness of a person's experience of living with a malignant fungating wound and therefore the assumed generalisability of</li> </ul> </li> </ul>
--	---	--

		<p>experience may be questioned</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 'Cause-and-effect' thinking has characterised the majority of approaches within the literature. The cause may be regarded as the patient with the malignant fungating wound, and the effect as the challenge for health care professionals in managing the wounds.</li> </ul>
8. Interviewer characteristics	<p>What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</p>	<p>Anecdotal accounts of patient care could have been more meaningful and of greater rigour by the adoption of a case study approach to research. An attempt was made to build upon the limitations of existing anecdotal accounts by the adoption of a descriptive survey to elicit the experience of malignant fungating wounds (Schulz et al, 2002). However, the approach was developed under a positivist paradigm in which facets of experience were defined as clinical problems from the health care professionals' perspective. Therefore, the study failed</p>

		<p>to recognise the danger of assuming that caregivers' perceptions adequately reflect patient experience and as a consequence compromised its validity.</p> <p>-The wound care products were sponsored by a pharmaceutical company which questions the level of bias in the aims and design of the research.</p>
<b>Domain 2: study design</b>		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	<p>What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</p>	<p>- Exploratory qualitative study, evaluate a wound care intervention</p> <p>- phenomenological hermeneutic interpretation influenced by Heidegger; existential perspective which considers that an understanding of the person cannot occur an isolation from the person's world</p>
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	<p>How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</p>	<p>-Initial contact by telephone</p> <p>A purposive sampling was used; namely that participants themselves</p>



		are the source of information-rich data. -Face to face -Aged 18 years or over who were living with a malignant fungating wound.
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Pre-selection by their health care professionals (community and hospital clinical nurse specialists, general practitioners, district nurses) on the bases that they were able and in agreement to communicate their experience
12. Sample size	How many participants were in the study?	5 women
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	People living with a MFW who were part of the researcher's clinical caseload were excluded from the study
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	health care professionals (community and hospital clinical nurse specialists, general practitioners, district nurses) -took place within the participant's home
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Single Research

16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	<p>Aged 18 years or over who were living with a malignant fungating wound.</p> <p>Pre-selection by their health care professionals (community and hospital clinical nurse specialists, general practitioners, district nurses) on the bases that they were able and in agreement to communicate their experience</p>
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	<p>Reflexive diary was employed; The researcher's diary enabled an assurance of the trustworthiness and integrity of the data and an analysis of the feelings that arose during interactions with participants.</p> <p>Within the interviews the participants were asked to describe their experience of living with the wound. Prompts were used to explore how the wound had affected their life. Towards the end of the interview, each participant was asked to sum up what it was like to live with a</p>

		<p>malignant fungat- ing wound. Interviews lasted between 45 and 60 minutes and were conducted over a six-month period.</p> <p>-decision trial</p>
18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	<p>the narratives and themes were returned to the participants for their assessment of the validity of their 'lived experience'. This is an approach described as participant validation</p>
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	<p>-audiotape-recorded interviews</p> <p>-unstructured interview was adopted with the hope that conversations would encourage the participants to share their stories and uncover meanings in their experience</p>
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	<p>Field notes were also recorded after the interviews to sum up what it was like to live with a malignant fungating wound.</p>
21. Duration	What was the duration of the inter views or	<p>Interviews lasted between 45 and 60 minutes and</p>

	focus group?	were conducted over a six-month period.
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	The notion of inter-rater reliability was not included within the design and therefore may be considered a limitation of this study. Only five participants were recruited, all of whom were women, although not intentionally, with a malignant fungating wound on differing areas of their body. While the purpose of the study is not to generalise the experience of living with a malignant fungating wound, this might be considered a limitation, since a greater sample with male representation would have yielded a greater depth of experience. The sample size was limited due to both the low incidence of such wounds and the stringent ethical considerations employed.
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	the narratives and themes were returned to the participants for their

		assessment of the validity of their 'lived experience'
<b>Domain 3: analysis and findings</b>		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	A decision trial and utilization of a reflexive diary
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	No
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	<p>The experience of living with a malignant fungating wound was characterized within four main themes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-The wound representing the worst part of the cancer</li> <li>-An overwhelming sense of vulnerability of living within a body that cannot be trusted</li> <li>-A changing relationship with family and friends</li> <li>-A loss of identity while continuously striving to be normal, yet feeling different.</li> </ul>
27. Software	What software, if	None

	applicable, was used to manage the data?	
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	None
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Quotations illustrate the themes and meaning. They are identified by the names of these participants.
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	Yes, it is illustrate with quotations, theory and anecdotal. The point of view of the professional and the participant are presented.
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Yes it is noticed « the experience of living with a malignant fungating wound was characterized within four themes»
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	There is a discussion of the main results with integration of theory. The minor themes appears with the explications of the limitation of existing literature

<b>Titre : Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b> <b>Auteur : Shu-Fen Lo, Wen-Yu Hu, Mark Hayter, Shu-Chuan Chang, Mei-Yu Hsu and Li-Yue Wu</b> <b>Année : 2008, Pays: Taipei, Taiwan</b>		
No. Item	Guide questions/description	Reported
<b>Domain 1:</b> <b>Research team and reflexivity</b>	<b>Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b>	<b>Année:</b> 16 avril 2008  <b>Pays:</b> Taipei, Taiwan
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Shu-Fen Lo, Wen-Yu Hu, Mark Hayter, Shu-Chuan Chang, Mei-Yu Hsu and Li-Yue Wu
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	Shu-Fen Lo : Master degree, department of nursing and doctoral program Tawain University Wen-Yu Hu: PhD and associate professor Tawain University Mark Hayter: PhD, University of Sheffield Shu-Chuan Chang: PhD, Tzu Chi University, Taiwan. Lie-Yue Wu : BSN, wound ostomy and incontinence Nurse, Tzu Chi general Hospital.
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	Shu-Fen Lo : Master degree, department of nursing and doctoral program Tawain University Wen-Yu Hu: PhD and associate professor Tawain University

		<p>Mark Hayter: PhD, University of Sheffield</p> <p>Shu-Chuan Chang: PhD, Tzu Chi University, Taiwan.</p> <p>Lie-Yue Wu : BSN, wound ostomy and incontinence Nurse, Tzu Chi general Hospital.</p>
4. Gender	Was the researcher male or female?	Male
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	Shu- Fen Lo : 171 research
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	Thematic analysis informed by elements of grounded theory
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	<p>-A purposive sampling procedure was used to recruit participant from a medical center in east Taiwan.</p> <p>-recruited from palliative care settings and the oncology out-patients clinic</p> <p>- criteria: participants aged 18 or older, having a MFW present for longer than four weeks, absence of diagnosed mental health issues or confusion that would interfere with interviewing process, having the ability to communicate in Chinese.</p> <p>-Total of 10 patients; 42 years old and 72 years old, middle age of 54 (6 female et 4 men) who lived with a MFW from 3 to 24 months.</p>



		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Data collection began in February 2006 and was completed in December 2006, protracted timescale was necessary because of the relative rarity of MFW in Taiwan.</li> <li>- The study was explained verbally to participants and they also received a written explanation. They were informed that participation was voluntary, and they could withdraw from the study at any time. Participants were given the opportunity to review field notes that consisted of the researcher recording important issues or particularly emotive issues within each interview prior to the conclusion of interviews. They were also assured that published data would not include any identifying information. All participants signed a consent form and assurances of confidentiality were given.</li> </ul>
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	In keeping with these research questions, an exploratory qualitative study adopting a thematic analysis was used. The thematic analysis approach employed techniques of data analysis drawn from grounded theory methodology. Data collection and analysis was

		informed by the work of Charmaz (2000)
<b>Domain 2: study design</b>		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	-Thematic analysis informed by elements of grounded theory - Exploratory qualitative study
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	A purposive sampling was used
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Face to face ; explanation and interviews
12. Sample size	How many participants were in the study?	10 participants
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	No one
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	Oncology out-patients clinic

15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Single Research
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	The purposive sample was selected using the following criteria: (i) participants aged 18 or older; (ii) having a MFW present for longer than four weeks; (iii) absence of diagnosed mental health issues or confusion that would interfere with interviewing process; and (iv) having the ability to communicate in Chinese.
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Data were analysed using a thematic analysis approach drawing upon the work of Charmaz (2000) and Strauss and Corbin (1994, 1998) but also informed by Aronson (1994) and Joffe and Yardley (2004).  -Technique of “open coding” in grounded theory
18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	No repeat interviews
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Audio recording Audio tape-recorded interviews ranged from 30-60 minutes Data transcribed in verbatim
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	Field notes were also recorded to aid subsequent analysis allowing researchers to highlight seemingly important aspects of

		the interview and record emotions expressed by patients.
21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	Average 45 min
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	This was a small, exploratory study and participant numbers were small with data collection limited to one study setting only. Therefore, although providing some useful insights, generalised application of the findings to other populations requires caution. Further research in different clinical settings will add to the credibility of the findings reported in this study. In particular, further studies are needed to explore the robustness of the tentative links made between the themes and the description of a possible MFW 'journey' in this study. Further studies with more patients in other cultures and care settings may strengthen, amend or further develop our initial work in this field.
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	Member checking techniques allowed participants to comment on the accuracy of transcripts and emerging themes.
<b>Domain 3: analysis and findings</b>		

<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	using a peer review coding process whereby members of the research team (SL and WH) sought to establish a consensus around emerging themes, a technique of trustworthiness in the development of a qualitative analysis identified by Lincoln and Guba (1985).
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	No
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	The thematic analysis of data resulted in the emergence of five themes that seem to describe how participants experienced living with their MFW. The five themes were; 'Declining physical wellbeing', 'Wound related stigma', 'Need for expert help', 'Strategies in wound management' and 'Living positively with the wound'.
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	None
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	None
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to	The thematic analysis of data resulted in the emergence of five

	illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	<p>themes that seem to describe how participants experienced living with their MFW. The five themes were 'Declining physical wellbeing', 'Wound related stigma', 'Need for expert help', 'Strategies in wound management' and 'Living positively with the wound'.</p> <p>Furthermore, although a small study, the themes derived from this data may also tentatively describe a 'journey' participant undertake when living with a MFW</p>
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	<p>-This study raises awareness of exactly how patients can feel living with such a wound and the impact upon daily living. This study strengthens the knowledge base of MFW by describing, from the point of view of cancer patients, what specialist nurse interventions can do to promote patients' quality of life during the final stages of their illness</p> <p>- what kind of nursing action helps and supports the cancer patients</p> <p>- promote patient's quality of life</p> <p>-palliative program have to add MFW management into training programs.</p>

		<p>Wound related information plays a key role in the level of anxiety experienced by patients experiencing a MFW.</p> <p>Unfortunately, the majority of participants in this study initially experienced low levels of accurate information from medical professionals. This could be due to the relative scarcity of MFW in Taiwan. One way forward would be to establish an evidence – based MFW management protocol to help nurses manage MFW and provide quality of care for patients.</p>
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Yes
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	<p>The data illustrates the pain and social stigma they experience – it also illustrates the impact that appropriate wound care can have on their sense of physical and emotional well-being. Lack of information initially in the wound process led to pain, social isolation and inappropriate wound management techniques. Specialist help addressed these problems and led to participants feeling more positive about their wound.</p> <p>-There is a description of sub-theme and final theme related to</p>

		<p>“declining physical well-being theme”</p> <p>- description of a “journey” for population who leaving with a MFW</p>
--	--	--

<b>Titre : An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers, and nurses.</b> <b>Auteur : Alexander SJ.</b> <b>Année : 2010 Pays : Australia</b>		
No. Item	Guide questions/description	Reported
<b>Domain 1:</b> <b>Research team and reflexivity</b>	<b>Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b>	<b>Année:</b> 2010 <b>Pays:</b> Australia
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	Alexander SJ
2. Credentials	What were the researcher’s credentials? E.g. PhD, MD	SJ Alexander, BHIth: PhD
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	SJ Alexander, BHIth (Nursing) (Hons), Faculty of Sciences, Engineering & Health, CQ University
4. Gender	Was the researcher male or female?	Female
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	Alexander SJ : 20 researchs
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	No



7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	<ul style="list-style-type: none"> <li>- People knew the method and purpose of the study.</li> <li>- Each participant gave consent to participate to the study.</li> </ul>
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	The researcher ascertained from participants their understanding of their illness as a guide to the terminology to be used and matters that might be discussed
<b>Domain 2: study design</b>		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hermeneutic phenomenology study</li> <li>- Each interview was recorded and transcribed. Afterward, each interview was written in text and analysed. The researcher linked the data and formed groups and subgroups</li> </ul>
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	Sampling was purposive as eligibility to participate was restricted to people who were English-speaking, cognitively competent adults who either had a malignant wound or

		had provided care for a patient with a malignant wound
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Face to face ; Interviews were arranged at a time and location of the participant's choosing.
12. Sample size	How many participants were in the study?	18 participants in total. 1 caregiver, 3 patients and 14 Nurse
13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	1 dropped out
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	Interviews were arranged at a time and location of the participant's choosing.
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Single Research
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Sampling was purposive as eligibility to participate was restricted to people who were English-speaking, cognitively competent adults who either had a malignant wound or had provided care for a patient with a malignant wound.
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	No information concerned
18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	No repeat interviews

19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Audio recording Data transcribed in verbatim
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	All interviews were conducted and transcribed verbatim by the researcher. Shorthand notes were written during the interview and copious notes of all that had transpired were written after the interview
21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	No information
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	Yes in discussion, small group
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	the transcripts were not returned to the patients
<b>Domain 3: analysis and findings</b>		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	No information
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	No information
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	The themes were identified on the basis of the data collected. There are 4 themes retained following the analysis: Malodour, New mode of being-in-the-world, Still room for hope and Enduring memories

27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	None
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	None
<i>Reporting</i>		
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	For each theme the researcher used quotes from the participants. After each quotation the participant's pseudonym appears.
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	This is the first study to look at the lived experience of malignant wounds from the point of view of patients, caregivers and nurses. This study shows that malodour is the aspect that causes the most distress in all cohorts. Nurses describe the difficulty in managing odour. For the first time, findings regarding hope and enduring nature of the memories associated with experiences of caring for malignant wounds were also reported. In grouping these themes together we notice a general theme : malignant wounds are an intense and unforgettable experience.
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Yes and described with patient's quotation
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	None

<b>Titre : Malignant fungating wounds- the meaning of living in an unbounded body</b> <b>Auteur: S. Probst, A. Arber, S. Faithfull</b> <b>Année: 2013 Pays: Switzerland</b>		
No. Item	Guide questions/description	Reported
<b>Domain 1:</b> <b>Research team and reflexivity</b>	<b>Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study</b>	<b>Année: 2013</b> <b>Pays: 3 cantons of Switzerland (Zurich, Bern and Baselland)</b>
<i>Personal Characteristics</i>		
1. Inter viewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	S. Probst, A. Arber, S. Faithfull
2. Credentials	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	Dr. Sebastian Probst, DClinPrac, RN
3. Occupation	What was their occupation at the time of the study?	S. Probst: Doctor clinical practitioner, RN, lecturer A. Arber: PhD, RN, lecturer S. Faithfull: PhD, RN, lecturer Members in department of Health, Zurich University of Applied Sciences, Winterthur, Switzerland; 2 Department of Health and Social Sciences, University of Surrey, Guildford, UK.
4. Gender	Was the researcher male or female?	Male & Female
5. Experience and training	What experience or training did the researcher have?	S.faithfull,2 PhD,Rn, lecturer; 133 publications
<i>Relationship with participants</i>		
6. Relationship established	Was a relationship established prior to study	No, a targeted sample of nine participants was recruited

	commencement?	
7. Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	<ul style="list-style-type: none"> <li>- People knew the method and purpose of the study.</li> <li>- Each participant gave consent to participate to the study.</li> </ul>
8. Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	The authors have no additional conflicts of interest to declare.
<b>Domain 2: study design</b>		
<i>Theoretical framework</i>		
9. Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	The study is influenced by Heidegger's hermeneutic version of phenomenology.
<i>Participant selection</i>		
10. Sampling	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	A targeted sample of nine participants was recruited in three Swiss cantons (Zurich, Bern and Basel-Landschaft) between January and November 2009.
11. Method of approach	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	Face to face: explanation and semi-structured interviews
12. Sample size	How many participants were in the study?	9 participants

13. Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	No one
<i>Setting</i>		
14. Setting of data collection	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	The location of the interviews was chosen according to the participants and were conducted at the participants' homes.
15. Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	Single Research
16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	Nine patients were recruited over a period of eleven months. Participants who lived with a MFW, present for at least six months; aged between 40 and 80 years, able to understand spoken and written German
<i>Data collection</i>		
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	Provided by the authors
18. Repeat interviews	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	No repeat interviews
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	Verbatim transcription was made The whole interview was transcribed from Swiss German into Standard German.
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	Field notes were also recorded to aid subsequent analysis allowing researchers to highlight seemingly important aspects of the interview and record emotions expressed by patients.

		Each transcript was read and re-read in an attempt to become immersed in the text, so as to identify and discover the essential qualities of the narrated experiences.
21. Duration	What was the duration of the inter views or focus group?	<u>Average 55-95 minutes</u>
22. Data saturation	Was data saturation discussed?	No
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	No
<b>Domain 3: analysis and findings</b>		
<i>Data analysis</i>		
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?	Computer analysis program MAXqda2
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	No
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	Themes identified: - Having to simply deal with the situation : Odour, Exudate, Bleeding, Pain - Having this problem is very embarrassing; Unpredictable, Usual attractiveness disappeared
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	Computer analysis program MAXqda2
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	No
<i>Reporting</i>		



29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	Every quotations was presented by a name
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	<p>Having to simply deal with the situation</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Severe distress: uncontrollable and unpredictable, challenge to disguise the odour and exudate</li> <li>- Confronting the wound was a constant reminder of the disease</li> <li>- The only solution for one was to wash the wound before any social interaction</li> <li>- Keep under control</li> <li>- Intensive time with the wound, treating it every hour at times, which caused limitations on her time and constriction to her life.</li> <li>- Using strategies to be in contact with other people.</li> <li>- Positive thinking, help the body combat the cancer; listening to her own body</li> </ul> <p><b>Having this problem is very embarrassing</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feeling different represents their changed perception of themselves</li> </ul>

		<p>and their vulnerability, be it physically and/ or emotionally</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- to wear loose-fitting clothes to hide it</li> <li>- Learning about the stigma of having an uncontrollable wound</li> <li>- Living with a wound causes feelings of shame</li> <li>- To go out you almost have to take the whole house with you.</li> </ul> <p>The identity of women and sexual beings is being questioned.</p>
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	Yes clearly presented and describe
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	<p>Yes there are secondary themes and they serve to explain and exemplify the main themes.</p> <p>Main themes : having to simply deal with the situation</p> <p>Minor themes = odour, Exudate, Bleeding, Pain</p> <p>Main themes : Having this problem is very embarrassing</p> <p>Minor themes : unpredictable, Usual attractiveness disappeared</p>

## 7.5. Malignant Wound Assessment Tool – CLINICAL (MWAT-C)

### MALIGNANT WOUND ASSESSMENT TOOL – CLINICAL (MWAT-C)

**Instructions for completion:** The *purpose of this tool* is to guide the discussion between patient and clinician regarding the patient's concerns about living with a malignant wound. This tool is not a comprehensive symptom assessment; rather, it is intended to help the clinician ascertain patient needs. The tool should be used in conjunction with other performance assessments (e.g. Palliative Performance Scale) to develop an appropriate wound management plan. **Part A – Demographic information:** this section should be completed by the clinician. Information may be obtained from the chart or the patient. **Part B – Symptom Assessment:** Patient Report information is obtained by interviewing the patient. Record the patient's response, not your interpretation of the response. The Clinical Assessment column is for completion by the clinician. Boxes with no instruction may still be used to record any relevant observations. **Part C – Wound assessment:** unless otherwise specified, this section is to be completed by the clinician.

#### A. Demographic information

Insert your site's patient addressograph here:

A1. Today's date: \_\_\_\_\_

A2. Cancer diagnosis: \_\_\_\_\_

A3. Date of cancer diagnosis: \_\_\_\_\_

A4. When was the wound first noted? \_\_\_\_\_

A5. Has this wound been treated with chemotherapy, radiation, surgery? List with dates. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

A6. Recent Wound Management (within the past month): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

A7. Attach a copy of the list of patient medications, allergies and sensitivities.

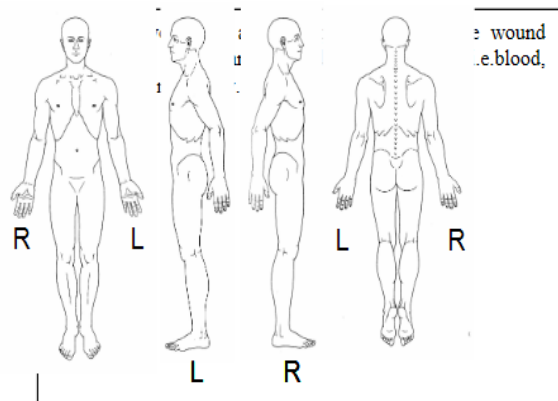
#### B. Symptom Assessment

Symptom	Patient Report	Clinical Assessment
<b>B1. PAIN</b>	<p>On a scale from 0 to 10, with 0 being 'no pain' and 10 being 'pain as bad as you can imagine', how would you rate your pain:</p> <p>a) in the wound, at its worst, in the past 24 hours? _____</p> <p>b) around the wound, at its worst, in the past 24 hours? _____</p> <p>c) during dressing changes, at its worst? _____</p> <p>d) between dressing changes, at its worst? _____</p> <p>e) other: _____</p> <p>Does anything help to relieve the pain?</p> <p>Does anything make the pain worse?</p>	
<b>B2. ODOUR</b>	<p>Do you notice any odour from the wound? (Describe.)</p>	<p><input type="checkbox"/> Strong odour evident upon entering room (6-10 feet away from patient); dressing is intact</p> <p><input type="checkbox"/> Moderate odour evident upon entering room (6-10 feet) and dressing is removed.</p> <p><input type="checkbox"/> Slight odour evident at close proximity when dressing is removed.</p> <p><input type="checkbox"/> No odour evident even when at patient's bedside with dressing removed.</p> <p>Clinician's description:</p>

<b>B3. EXUDATE</b>	Do you have any drainage from the wound? Do dressings prevent leakage? Number of dressing changes per day: _____ Comment:	Amount: <input type="checkbox"/> dry <input type="checkbox"/> minimal <input type="checkbox"/> moderate <input type="checkbox"/> heavy Characteristics (check all that apply): <input type="checkbox"/> serous <input type="checkbox"/> serosanguinous <input type="checkbox"/> purulent <input type="checkbox"/> not applicable (no exudate) <input type="checkbox"/> other (specify): _____
<b>B4. BLEEDING</b>	Do you have any bleeding from the wound? <input type="checkbox"/> none <input type="checkbox"/> occasional <input type="checkbox"/> constant When does the wound bleed? (check all that apply) <input type="checkbox"/> dressing change <input type="checkbox"/> spontaneous <input type="checkbox"/> other Comment:	Amount: <input type="checkbox"/> minimal <input type="checkbox"/> moderate <input type="checkbox"/> heavy Comment:
<b>B5. EDEMA</b>	Do you have any swelling in the area of the wound? (Comment)  Do you have swelling anywhere else? (Comment.)	Location (check all that apply): <input type="checkbox"/> in wound <input type="checkbox"/> around wound <input type="checkbox"/> head <input type="checkbox"/> neck <input type="checkbox"/> arm (specify L, R, or both): _____ <input type="checkbox"/> leg (specify L, R, or both): _____ <input type="checkbox"/> other (specify): _____ Is there lymphedema? (Comment.)
<b>B6. OTHER SYMPTOMS</b>	Do you have any other symptoms?	
<b>B7. FUNCTION</b>	Does the wound affect your physical movement in your daily living? (Comment.)	Does the patient have difficulty moving as a result of the wound?
<b>B8. SOCIAL</b>	Does the wound affect your participation in social activities? (Comment.)	
<b>B9. SUPPORT</b>	Describe your support from healthcare, family and friends.	
<b>B10. EMOTIONAL</b>	How does the wound make you feel? (Comment.)	
<b>B11. PATIENT'S OVERALL CONCERN</b>	What bothers you the <b>most</b> about living with the wound?	

### C. Wound Assessment

C1. Wound location: (please shade in the entire area where the wound is located)



C3. Wound bed: % red \_\_\_\_ % pink \_\_\_\_ % yellow \_\_\_\_ % grey \_\_\_\_ % black \_\_\_\_ % other (specify) \_\_\_\_\_

C4. Measurement: Surface area\*: L \_\_\_\_ x W \_\_\_\_ = \_\_\_\_ cm<sup>2</sup> Depth (deepest aspect) \_\_\_\_ cm Height (highest aspect) \_\_\_\_ cm  
 \*Calculated as length (L) x width (W), where L is the longest measure of the wound and W is the widest measure perpendicular to L.

C5. Change in wound size:

☐ larger since last recorded ☐ smaller since last recorded ☐ no change since last recorded ☐ this is the first recorded measurement

C6. According to the patient, over the past month, has the wound become: ☐ larger ☐ smaller ☐ no change

C7. Periwound condition (check all that apply):

☐ intact ☐ red ☐ dry ☐ wet ☐ blistered ☐ ulcerated ☐ other (specify): \_\_\_\_\_

C8. Wound Classification:

Please classify the wound. (check all that apply) Describe the wound:	<input type="checkbox"/> Fungating (ulcerating and proliferative growth)
	<input type="checkbox"/> Ulcerating: wound creating an ulcer bed
	<input type="checkbox"/> Fistula
	<input type="checkbox"/> Zosteriform lesions (small, isolated tumors, clustering of small clear vesicles)
	<input type="checkbox"/> Subcutaneous spread (flat, spreading wound, may not have open areas); if yes, what type of subcutaneous spread is present? <input type="checkbox"/> Carcinoma erysipeloides (erythema, appearance of cellulitis) <input type="checkbox"/> Carcinoma en cuirasse (dry, flat indurated skin) <input type="checkbox"/> Elephantiasis skin changes (thick, raised indurated skin) <input type="checkbox"/> Sclerous skin changes (scleroderma tightness in appearance)
	<input type="checkbox"/> Other: _____

Summary of Assessment: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Issues (problem list): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Management Plan: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 8. BIBLIOGRAPHIE

Alligood, M. R. (2013). *Nursing Theory : Utilization & Application*. Elsevier.

<http://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=2072101>

Alexander, S. J. (2010). An intense and unforgettable experience : The lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses. *International Wound Journal*, 7(6), 456-465.

<https://doi.org/10.1111/j.1742-481X.2010.00715.x>

Alexander, S. (2009). Malignant fungating wounds : Epidemiology, aetiology, presentation and assessment. *Journal of Wound Care*, 18(7), 273-280.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2009.18.7.43110>

Blake-Mortimer, J., Koopman, C., Spiegel, D., Field, N., & Horowitz, M. (2003). Perceptions of Family Relationships Associated with Husbands' Ambivalence and Dependency in Anticipating Losing Their Wives To Metastatic/Recurrent Breast Cancer. *Journal of Loss and Trauma*, 8(2), 139-147.

<https://doi.org/10.1080/15325020305866>

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018 : GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394-424.

<https://doi.org/10.3322/caac.21492>

Bryant L. (2004). Advanced practice nursing roles : Development, implementation and evaluation. *Journal of Advanced Nursing—Wiley Online Library*.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2004.03234.x>

Bryant-Lukosius, D., & DiCenso, A. (2004). A framework for the introduction and evaluation of advanced practice nursing roles. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 530-540.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03235.x>

Charitansky, H., & Fromantin, I. (2008). Cancer wounds. *Soins ; La Revue De Référence Infirmiere*, 722, 51-55.

Cornish, L. (2019). Holistic management of malignant wounds in palliative patients. *British Journal of Community Nursing*, 24(Sup9), S19-S23.

<https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.Sup9.S19>

Coleman, M. P., Quaresma, M., Berrino, F., Lutz, J.-M., De Angelis, R., Capocaccia, R., Baili, P., Rachet, B., Gatta, G., Hakulinen, T., Micheli, A., Sant, M., Weir, H. K., Elwood, J. M., Tsukuma, H., Koifman, S., e Silva, G. A., Francisci, S., Santaquilani, M., Young, J. L. (2008). Cancer survival in five continents : A worldwide population-based study (CONCORD). *The Lancet Oncology*, 9(8), 730-756.

[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(08\)70179-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(08)70179-7)

Draper, C. (2005). The management of malodour and exudate in fungating wounds. *British Journal of Nursing*, 14(Sup2), S4-S12.

<https://doi.org/10.12968/bjon.2005.14.Sup2.18210>

Denise F. Polit & Cheryl Tatano Beck. (2005). *Essentials of nursing research : Methods, appraisal, and utilization (Sixth edition)*. Lippincott Williams & Wilkins.

Fromantin, I. (2014). *Étude de la flore bactérienne dans les plaies tumorales du sein : Incidence des biofilms bactériens sur l'évolution des plaies et le développement d'odeurs* [Phdthesis, Université de Cergy Pontoise].

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00838471>

Finlayson, K., Teleni, L., & McCarthy, A. L. (2017). Topical Opioids and Antimicrobials for the Management of Pain, Infection, and Infection-Related Odors in Malignant Wounds : A Systematic Review. *Oncology Nursing Forum*, 44(5), 626-632.

<https://doi.org/10.1188/17.ONF.626-632>

Gethin, G., Probst, S., Stryja, J., Christiansen, N., & Price, P. (2020). Evidence for person-centred care in chronic wound care : A systematic review and recommendations for practice. *Journal of Wound Care*, 29(Sup9b), S1-S22.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2020.29.Sup9b.S1>



Gethin, G., Grocott, P., Probst, S., & Clarke, E. (2014). Current practice in the management of wound odour : An international survey. *International Journal of Nursing Studies*, 51(6), 865-874.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.10.013>

Gibson, S., & Green, J. (2013). Review of patients' experiences with fungating wounds and associated quality of life. *Journal of Wound Care*, 22(5), 265-275.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2013.22.5.265>

Grocott, P., Browne, N., & Cowley, S. (2005). Quality of life : Assessing the impact and benefits of care to patients with fungating wounds. *WOUNDS*, 17(1), 8-15.

[https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/en/publications/quality-of-life-assessing-the-impact-and-benefits-of-care-to-patients-with-fungating-wounds\(d6c9e4ef-476d-4cbb-aaa2-7f3dfff12783\).html](https://kclpure.kcl.ac.uk/portal/en/publications/quality-of-life-assessing-the-impact-and-benefits-of-care-to-patients-with-fungating-wounds(d6c9e4ef-476d-4cbb-aaa2-7f3dfff12783).html)

Grocott, P. (2000). The palliative management of fungating malignant wounds. *Journal of Wound Care*, 9(1), 4-9.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2000.9.1.25942>

Grocott, P. (1995). The palliative management of fungating malignant wounds. *Journal of Wound Care*, 4(5), 240-242.

<https://doi.org/10.12968/jowc.1995.4.5.240>

Gethin, G., McIntosh, C., & Probst, S. (2016). Complementary and alternative therapies for management of odor in malignant fungating wounds : A critical review. *Chronic Wound Care Management and Research*, 3, 51-57.

<https://doi.org/10.2147/CWCMR.S85472>

Gethin, G., Probst, S., Stryja, J., Christiansen, N., & Price, P. (2020). Evidence for person-centred care in chronic wound care : A systematic review and recommendations for practice. *Journal of Wound Care*, 29(Sup9b), S1-S22.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2020.29.Sup9b.S1>

Hack, A. (2003). Malodorous wounds —Taking the patient's perspective into account. *Journal of Wound Care*, 12(8), 319-321.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2003.12.8.26521>

Institut National pour l'Épidémiologie et l'Enregistrement du Cancer, Suisse | NICER. (2020). Données épidémiologiques.

<https://www.nicer.org/fr/>

Lund-Nielsen, B., Müller, K., & Adamsen, L. (2005). Malignant wounds in women with breast cancer : Feminine and sexual perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 56-64.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01022.x>

Lund-Nielsen, B., Midtgaard, J., Rørth, M., Gottrup, F., & Adamsen, L. (2011). An Avalanche of Ignoring-A Qualitative Study of Health Care Avoidance in Women With Malignant Breast Cancer Wounds. *Cancer Nursing*, 34(4), 277-285.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182025020>

Lindholm, C., Bergsten, A., & Berglund, E. (1999). Chronic wounds and nursing care. *Journal of Wound Care*, 8(1), 5-10.

<https://doi.org/10.12968/jowc.1999.8.1.25828>

Lo, S.-F., Hu, W.-Y., Hayter, M., Chang, S.-C., Hsu, M.-Y., & Wu, L.-Y. (2008). Experiences of living with a malignant fungating wound : A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 17(20), 2699-2708.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02482.x>

Lo, S.-F., Hayter, M., Hu, W.-Y., Tai, C.-Y., Hsu, M.-Y., & Li, Y.-F. (2011). Symptom burden and quality of life in patients with malignant fungating wounds. *Journal of Advanced Nursing*, 68(6), 1312-1321.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05839.x>

Lerner, B. H. (2002). Breast cancer activism : Past lessons, future directions. *Nature Reviews Cancer*, 2(3), 225-230.

<https://doi.org/10.1038/nrc744>

Ligue Cancer. (2020). *Les chiffres du cancer*.

<https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/les-chiffres-du-cancer/>

Lookingbill, D. P., Spangler, N., & Sexton, F. M. (1990). Skin involvement as the presenting sign of internal carcinoma: A retrospective study of 7316 cancer patients. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 22(1), 19-26.

[https://doi.org/10.1016/0190-9622\(90\)70002-Y](https://doi.org/10.1016/0190-9622(90)70002-Y)

Lowe, G., Plummer, V., O'Brien, A. P., & Boyd, L. (2012). Time to clarify – the value of advanced practice nursing roles in health care. *Journal of Advanced Nursing*, 68(3), 677-685.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05790.x>

Maida, V., Ennis, M., Kuziemy, C., & Trozzolo, L. (2009). Symptoms Associated with Malignant Wounds: A Prospective Case Series. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(2), 206-211.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.01.009>

Marlaine Smith, M. P. (2015). *Nursing Theories and Nursing Practice*. Fourth Edition.

Mercier, D., & Knevitt, A. (2005). Using topical aromatherapy for the management of fungating wounds in a palliative care unit. *Journal of Wound Care*, 14(10), 497-501.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2005.14.10.26850>

Moore, Z., Butcher, G., Corbett, L. Q., McGuinness, W., Snyder, R. J., & van Acker, K. (2014). Exploring the concept of a team approach to wound care: Managing wounds as a team. *Journal of Wound Care*, 23 Suppl 5b, S1-S38.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2014.23.Sup5b.S1>

Nicodème, M., Dureau, S., Chéron, M., Kriegel, I., Trenchand, M., Bauër, P., & Fromantin, I. (2020). Frequency and Management of Hemorrhagic Malignant Wounds: A Retrospective, Single-Center, Observational Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 0(0).

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.031>

Naylor Wayne. (2002). *Malignant wounds: Aetiology and principles of management*. 16(52), 45-53.

<https://www.proquest.com/openview/9a35ece632f53eb932b6ac237aa68fdf/1?pq-origsite=gscholar&cbl=30130>

OFSP, O. fédéral de la santé publique. (s. d.). *Déclaration au registre des tumeurs : Format des données.*

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/gesetzeundbewilligungen/gesetzgebung/gesetzgebung-mensch-gesundheit/gesetzgebung-krebsregistrierung/datenformat-krebsregisttermeldung.html>

Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Dernières données mondiales sur le cancer.*  
[https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2018/09/pr263\\_F.pdf](https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2018/09/pr263_F.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (2015). *World Health Statistics 2015.*  
<https://www.who.int/docs/default-source/gho-documents/world-health-statistic-reports/world-health-statistics-2015.pdf>

Organisation Mondiale de la Santé. (2018). *Dernières données mondiales sur le cancer.*  
[https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2018/09/pr263\\_F.pdf](https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2018/09/pr263_F.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Global Cancer Observatory.*  
<http://gco.iarc.fr/>

Organisation Mondiale de la Santé. (2021). *Journée mondiale contre le cancer.*  
<https://www.afro.who.int/fr/regional-director/speeches-messages/journee-mondiale-contre-le-cancer-le-4-fevrier-2021>

Office fédéral de la statistique et de la santé publique. (2018). *Statistique nationale sur le cancer.*  
<https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiken/gesundheit/erhebungen/ke.html>

Piggin, C., & Jones, V. (2007). Malignant fungating wounds : An analysis of the lived experience. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(8), 384-391.  
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.8.24537>

Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2013). Malignant fungating wounds – The meaning of living in an unbounded body. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 38-45.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.001>

Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2013). Coping with an exulcerated breast carcinoma : An interpretative phenomenological study. *Journal of Wound Care*, 22(7), 352-360.

<https://doi.org/10.12968/jowc.2013.22.7.352>

Probst, S., Grocott, P., Graham, T., Gethin, G.(2015). Recommendations for the care of patients with malignant fungating wounds. *European Oncology Nursing Society*.

Probst, S., Arber, A., & Faithfull, S. (2009). Malignant fungating wounds : A survey of nurses' clinical practice in Switzerland. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 295-298.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.03.008>

Probst, S., Arber, A., Trojan, A., & Faithfull, S. (2012). Caring for a loved one with a malignant fungating wound. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3065-3070.

<https://doi.org/10.1007/s00520-012-1430-y>

Pépin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Chenelière éducation.

Quinn, M. J., Cooper, N., Rachet, B., Mitry, E., & Coleman, M. P. (2008). Survival from cancer of the breast in women in England and Wales up to 2001. *British Journal of Cancer*, 99(1), S53-S55.

<https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6604587>

Reed, P. G. (1991). Toward a nursing theory of self-transcendence: Deductive reformulation using developmental theories. *Advances in Nursing Science*, 13(4), 64-77.

Reed, P. G. (2003). The theory of self-transcendence. In M. J. Smith & P. R. Liehr (Eds.), *Middle range theory for nursing* (pp. 145-165). New York: Springer.

Santé Publique - European Commission. (2020). *Cancer*.

[https://ec.europa.eu/health/non\\_communicable\\_diseases/cancer\\_en](https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/cancer_en)

Sebastian Probst. (2020). *Wound Care Nursing—3rd Edition*. Elsevier.

<https://www.elsevier.com/books/wound-care-nursing/probst/978-0-7020-7981-8>

Smith, M. J., & Liehr, P. R. (2018). *Middle Range Theory for Nursing, Fourth Edition*. Springer Publishing Company.

<http://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/detail.action?docID=5261413>

Savage, P., Murphy-Kane, P., Lee, C. T., Chung, C. S.-L., & Howell, D. (2019). Validation of the Malignant Wound Assessment Tool – Research (MWAT-R) using cognitive interviewing. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 29(2), 97-102.

<https://doi.org/10.5737/2368807629297102>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.

<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Tilley, C., Lipson, J., & Ramos, M. (2016). Palliative Wound Care for Malignant Fungating Wounds : Holistic Considerations at End-of-Life. *Nursing Clinics of North America*, 51(3), 513-531.

<https://doi.org/10.1016/j.cnur.2016.05.006>

Thuleau, A., Dugay, J., Dacremont, C., Jemmali, Z., Elard, J., De Ricke, Y., Cassoux, N., Watson, S., Escande, M.-C., & Fromantin, I. (2018). Volatile Organic Compounds of Malignant Breast Cancer Wounds : Identification and Odors. *Wounds : A Compendium of Clinical Research and Practice*, 30 (11), 337-344.

Tu, P.-C., Yeh, D.-C., & Hsieh, H.-C. (2020). Positive psychological changes after breast cancer diagnosis and treatment : The role of trait resilience and coping styles. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(2), 156-170.

<https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1649337>

-

Taylor, C. (2011). Malignant fungating wounds: A review of the patient and nurse experience. *British Journal of Community Nursing*, 16(Sup12), S16-S22.

<https://doi.org/10.12968/bjcn.2011.16.Sup12.S16>

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth : Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.

[https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501\\_01](https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01)

Woo, K. Y., & Sibbald, R. G. (2012). Local wound care for malignant and palliative wounds. *Advances in Skin & Wound Care*, 23(9), 417-428; quiz 429-430.  
<https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000383206.32244.e2>

Wilkes, L. m., Boxer, E., & White, K. (2003). The hidden side of nursing: Why caring for patients with malignant malodorous wounds is so difficult. *Journal of Wound Care*, 12(2), 76-80.  
<https://doi.org/10.12968/jowc.2003.12.2.26468>

Young, C. v. (2005). The effects of malodorous fungating malignant wounds on body image and quality of life. *Journal of Wound Care*, 14(8), 359-362.  
<https://doi.org/10.12968/jowc.2005.14.8.26827>