

Quel est le profil psychologique de patients porteurs de plaies tumorales négligées ?

Résultats d'une étude qualitative exploratoire

**What are the psychological characteristics of patients presenting neglected tumors?
Results of an exploratory qualitative study**

S. Dolbeault · C. Flahault · I. Fromantin

Reçu le 21 janvier 2010 ; accepté le 7 février 2010
© Springer-Verlag France 2010

Résumé Les motifs pour lesquels un certain nombre de patients tardent à recourir au système de soin et se présentent de ce fait avec des tumeurs dites « négligées » sont très mal connus. Seule, la prise en charge de certaines plaies tumorales chroniques fait l'objet de quelques études, la plupart explorant leur impact en termes de qualité de vie. Dans le contexte d'une consultation infirmière « plaies et cicatrisations » structurée dans notre Institut, nous avons mené une première étude exploratoire visant la meilleure compréhension des profils psychopathologiques des patients présentant des tumeurs négligées. Nous présentons les résultats qualitatifs portant sur un échantillon de 18 patients. L'analyse des entretiens structurés a permis d'identifier la présence fréquente, mais non systématique, de troubles psychopathologiques, de nature diverse : troubles psychotiques et troubles de la personnalité, troubles dépressifs, troubles anxieux. Ainsi les difficultés d'acceptation des soins procèderaient-elles davantage de l'interaction entre des dimensions de personnalité, des événements de vie récents et le parcours de soin proposé, que d'une incapacité isolée à se prendre charge de manière autonome sur le plan somatique, du fait d'une pathologie psychiatrique.

Cette première étude confirme les difficultés d'appréhension de cette population de patients souvent réticents à rencontrer un psycho-oncologue, mais incite à proposer une étude plus structurée dont l'objectif sera d'affiner les profils psychopathologiques des patients et d'en déduire des modalités de soins personnalisés répondant à leurs besoins spécifiques.

Mots clés Cancer · Tumeur négligée · Psychopathologie · Prise en charge personnalisée · Éducation des soignants

Abstract A certain number of cancer patients access the system of care with delay, thus presenting "neglected" tumors, which have been very rarely studied. Only tumoral chronic wounds are the subject of some studies, mainly exploring their impact in terms of quality of life. Through the nurse consultation for tumoral wounds of our Institute, we undertook a first exploratory study, looking for a better comprehension of the psychopathological profiles of patients presenting neglected tumors. We present qualitative results relating to a sample of 18 patients. We identified the frequent but not systematic presence of diverse psychopathological disorders: psychosis and personality disorders, depressive disorders, and anxious disorders. Such behaviors could result from an interaction between personality profile, recent life events, and the suggested course of health care. Our research confirmed the limits of such studies in terms of feasibility, many patients being reluctant to meet a psycho-oncologist.

Nevertheless, the next step will be to hold a more structured study whose objective will be to precise patients' psychopathological profiles in order to manage and personalize the care, meeting the specific needs of such patients.

Keywords Cancer · Neglected tumor · Psychopathological disorders · Personalization of care · Health professional's education

S. Dolbeault (✉) · C. Flahault · I. Fromantin
Institut Curie, 26, rue d'Ulm F-75005 Paris, France
e-mail : sylvie.dolbeault@curie.net

S. Dolbeault
Inserm, U 669, Paris, France
Université Paris-Sud et université Paris-Descartes,
UMR-S0669, Paris, France

C. Flahault
Laboratoire de psychopathologie et neuropsychologie clinique,
université Paris-V, Paris, France

I. Fromantin
Laboratoire ERMMERCe, université de Cergy-Pontoise

Infirmière experte en plaies et cicatrisation ou psycho-oncologues, notre pratique clinique à l'Institut Curie nous amène à rencontrer un certain nombre de patients présentant des tumeurs dites « négligées ». On dénomme ainsi les tumeurs localement avancées qui ont ulcéré à la peau et résultent d'un comportement de recours tardif aux soins par un patient confronté à l'évolution de la tumeur, alors même que celle-ci présente des manifestations externes et donc visibles pour lui comme pour ses proches. On se trouve ici aux antipodes des descriptions souvent faites du cancer comme étant une maladie insidieuse, sournoise car susceptible d'évoluer longtemps sans symptômes patents, et la plupart du temps sans entraîner d'extériorisation visible du processus morbide.

Ces tumeurs négligées sont associées ou non à des métastases à distance. Aucune définition explicite de ce type de manifestations n'est disponible dans la littérature et la tentative de définition que nous proposons ici relève d'un consensus d'experts interne à notre institution (chirurgien, infirmière experte, psycho-oncologues).

Les raisons pour lesquelles le patient laisse évoluer la lésion tumorale, de même que celles pour lesquelles il finit par prendre contact avec le corps médical et soignant sont mal connues. Au fil de leur évolution, ces plaies peuvent être à l'origine de mauvaises odeurs, d'exsudats abondants, de douleurs, voire de saignements. Si l'on se rapporte à l'expérience clinique de nos collègues experts en plaies tumorales, corroborée par la littérature portant sur ces lésions, c'est souvent lorsque les odeurs deviennent plus invalidantes ou que la plaie se met à saigner que le patient se décide à consulter, pouvant être alors confronté à une angoisse de mort et au sentiment de perte de contrôle. Les notions de détresse mais aussi de culpabilité sont également rapportées [4]. Lund-Nielsen fait état d'une amélioration du bien-être psychologique des patients du fait de la prise en charge, y compris chez ceux pour lesquels la plaie tumorale continue de s'aggraver du fait de l'évolution de la maladie cancéreuse [13].

On doit également souligner le fait que ces patients mettent souvent les médecins et soignants qui les rencontrent en difficulté dans leurs capacités d'appréhension des raisons pour lesquelles le patient a laissé évoluer un symptôme patent. Lorsque ces patients sont rencontrés à un stade avancé de leur maladie tumorale, l'optique des traitements ne peut souvent plus être que palliative et symptomatique. En revanche, si le diagnostic est porté en phase non métastatique du cancer et que la réponse au traitement étiologique est favorable, il s'agit au contraire de patients qui cicatrisent beaucoup mieux que les patients porteurs de plaies tumorales de même aspect, mais atteints de métastases cutanées.

Il s'agit de sujets très difficiles à évaluer par les psycho-oncologues car, malgré la proposition itérative des soignants d'une rencontre avec l'un d'eux, le patient refuse souvent cette possibilité. Fréquemment considérés comme « relevant

d'un trouble psychiatrique » et générant un fort sentiment d'incompréhension de la part du médecin et de l'équipe soignante, ces patients ne bénéficient pas toujours de soins appropriés [10] et se retrouvent marginalisés du système social mais souvent aussi du système de soins [16]. Ils présentent par ailleurs des comportements fréquents de recours aux médecines alternatives [2]. Leur prise en charge nécessite une organisation multidisciplinaire solide de l'équipe, vue la fréquente complexité des problèmes posés [18]. De fait, il s'agit typiquement de patients qui, outre les soins spécifiques du cancer lorsqu'ils sont acceptés, relèvent des différentes composantes d'un département de soins de support [20].

Ces situations cliniques de tumeurs dites « négligées » ne sont pas rares et posent de multiples questions d'ordre clinique, thérapeutique et éthique. Si l'on prend l'exemple du cancer du sein pour lequel un certain nombre de pays ont pourtant organisé un dépistage de masse systématique et gratuit associé à un large effort de médiatisation, les chiffres sont parlants : aux Etats-Unis, les tumeurs localement avancées représenteraient 2 à 5 % des tumeurs identifiées dans le cadre d'un dépistage, et jusqu'à 30 à 50% des cancers du sein diagnostiqués dans certains groupes de populations défavorisées [3].

Pour autant, nous devons constater la grande parcimonie d'études menées sur ce thème, alors même que le développement de la littérature portant sur la prise en charge médico-technique des plaies tumorales a connu un réel essor, supportée par un certain nombre de nouveautés notamment dans le registre des soins locaux [6,13]. Les études existantes relèvent majoritairement de la littérature infirmière et du champ des soins palliatifs, et il s'agit le plus souvent de descriptions de cas [1,11].

Un petit nombre d'auteurs étudie les conséquences en termes de qualité de vie des plaies cancéreuses [7,10,13,15]. On y retrouve des problèmes physiques (douleurs, infection, mauvaises odeurs, exsudations ou saignements) mais aussi en termes de répercussions psychologiques (anxiété à l'égard des écoulements et odeurs perceptibles par les autres, altération de l'image corporelle, sentiment de dégoût, de honte, dépression) et sociales (difficultés à s'habiller normalement, sentiment de honte à l'égard d'autrui, marginalisation et isolement affectif par évitement des contacts sociaux) [9,16]. Lund-Nielsen et coll. ont également étudié chez des patientes porteuses de plaies tumorales dans le contexte de cancers du sein, la perte du sentiment d'attractivité en lien avec le sentiment de dégradation physique, ainsi que son retentissement majeur sur l'intimité et la sexualité de ces femmes [12].

Deux facteurs semblent jouer un rôle prépondérant dans l'accompagnement des patients porteurs de plaies cancéreuses (qu'il s'agisse de tumeurs dites négligées ou non) : d'une part, la qualité des soins (systémiques et locaux) apportés à la tumeur ; d'autre part, la relation entre les soignants et le patient et ses proches [1,19]. Ces auteurs préconisent donc

une approche holistique incluant la prise en charge des symptômes physiques mais aussi l'accompagnement psychologique de ces patients. Lund-Nielsen fait d'ailleurs état d'une amélioration du bien-être psychologique des patients porteurs de plaies tumorales du fait de la prise en charge locale, y compris chez ceux pour lesquels la plaie tumorale continue de s'aggraver du fait de l'évolution de la maladie cancéreuse [13]. Le meilleur contrôle des symptômes est le plus souvent associé à la récupération d'une meilleure qualité de vie sur le versant psychologique, le patient retrouvant le sentiment d'une certaine maîtrise et d'une plus grande sécurité physique [5,8,18].

Si quelques auteurs cherchent à comparer les patients rencontrés en phase précoce de leur tumeur à ceux rencontrés en phase plus avancée, en revanche les études portant sur l'éventuel contexte de négligence sont exceptionnelles [4,7].

Mary-Louise Goode est le seul auteur à évoquer de manière indirecte le comportement de négligence en décrivant la tendance des patients porteurs de plaies tumorales à s'auto-traiter et refuser l'aide d'un tiers, qu'il s'agisse de leurs craintes diagnostiques ou d'un sentiment de honte lié à la localisation de la tumeur [8].

Une étude cas-témoin récente a comparé 11 femmes atteintes de cancers du sein localement avancés à un nombre identique de femmes témoins atteintes de cancer du sein aux stades 1 ou 2, au moyen d'un entretien semi-structuré et d'une batterie de questionnaires (évaluant l'anxiété-dépression, le lieu de contrôle, les orientations de vie, l'investissement corporel et les croyances religieuses) [14]. L'originalité de ce travail réside aussi dans le fait d'avoir interrogé les conjoints de ces femmes (5 dans le groupe « tumeurs localement avancées » et 8 dans le groupe témoin). Dans le groupe de femmes présentant une tumeur localement avancée, on trouve des associations avec une moindre attention au principe du dépistage du cancer du sein, des attitudes de déni, de fatalisme et une confiance déclarée dans le champ des médecines alternatives. Les conjoints interrogés des femmes de ce groupe ont une tendance à être plus passifs à l'égard des soins de leur partenaire et présentent des attitudes de fatalisme et de déni plus marquées. Cette étude, bien que modeste en termes de taille d'échantillon, a l'intérêt de montrer la nécessité de s'interroger sur le fonctionnement psychologique de ces femmes ainsi que sur celui de leurs conjoints.

Cette réflexion contribue aussi à l'objectif consistant à améliorer les comportements d'adhésion aux pratiques de dépistage [17].

Mise en place d'une étude exploratoire

A notre connaissance, aucune étude n'a porté à ce jour sur la question des mécanismes psychologiques à l'œuvre dans ce phénomène de négligence, ni cherché à décrire les profils

psychopathologiques des patients concernés. Le projet que notre Unité de Psycho-Oncologie a souhaité engager en articulation avec l'Unité « Plaies et Cicatrisations » de notre Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie, consiste en une première étude de type exploratoire, qualitative, visant deux objectifs. Il s'agit d'une part de dresser un premier profil de ces patients et tenter d'obtenir des éléments descriptifs permettant de mieux appréhender leurs éventuelles spécificités en matière de caractéristiques psychosociales et de personnalité. D'autre part, le deuxième objectif consiste à évaluer la faisabilité d'un protocole plus structuré permettant l'évaluation et la prise en charge psycho-oncologique systématiques, lorsque la situation le requiert.

La méthode consiste en une série d'entretiens psycho-oncologiques semi-structurés proposés à des patients recrutés consécutivement dans le cadre de la consultation infirmière « plaies et cicatrisations » effectuée par notre infirmière experte. Les entretiens sont menés par deux psycho-oncologues, un psychologue et un psychiatre, en fonction de leur disponibilité. L'entretien vise à décrire le contexte familial et social de ces patients ayant négligé leur maladie, ainsi que, chaque fois qu'il semble possible de l'aborder, les motifs de la négligence et leurs liens avec certains éléments psychopathologiques (troubles de la personnalité, contexte de difficultés familiales, deuil).

Description de la population rencontrée

Sur la période de 2004 à 2006, 25 patients ont été repérés comme porteurs d'une tumeur négligée ; 18 d'entre eux ont accepté le principe d'un entretien structuré en vue d'une évaluation globale et du comportement de négligence. 4 patients distincts étaient déjà connus d'un membre de l'Unité de Psycho-oncologie, 3 ont refusé l'entretien structuré. On trouve des motifs secondaires de consultation psycho-oncologique pour 9 des 18 patients, à savoir 5 cas de refus de traitement, 3 cas étiquetés « psychiatriques » (troubles du comportement, trouble dépressif ou délirant) et dans un seul cas, une demande spontanée de rencontre avec le psycho-oncologue.

Notre échantillon est constitué de patients atteints très majoritairement d'une tumeur du sein (16 cas sur 18), ainsi que d'un cancer ophtalmique et d'un cancer cutané ; et de ce fait à large surreprésentation féminine (17 femmes sur 18 patients). Les principaux éléments cliniques identifiés sont les suivants :

- Les répercussions de la lésion tumorale sont variables : 9 patients décrivent des difficultés dans la gestion de la plaie et des soins locaux (5 d'emblée et 4 du fait de l'évolution locale). Un seul patient se plaint de douleur physique en lien avec la lésion. Parmi les 18 patients, 4 réalisent des soins de leur propre initiative, considérés comme « appropriés » par le professionnel dans la moitié

- de ces cas. Les 2 patientes qui ont recours à des médecines alternatives présentent des troubles psychotiques avec activité délirante. En termes d'hygiène corporelle, on identifie 4 patients en situation de négligence corporelle, dont un cas sévère d'incurie ; à l'inverse, 5 patientes sont très apprêtées et attentionnées à leur image corporelle ;
- La question portant sur le vécu subjectif à l'égard de l'attitude de négligence est délicate même lorsqu'elle est abordée de manière indirecte et non intrusive. La diversité des réponses données par les patients doit être soulignée : mise en évidence de troubles anxieux pour un tiers des patients (6 cas d'angoisse de mort intense et 1 cas de trouble anxieux généralisé), refus d'en parler (4 cas) ; sentiment de gêne voire de honte (3 cas) ; présence de difficultés personnelles majeures concomitantes de l'apparition de la lésion ; comportement fataliste et résigné à l'égard du cancer et du risque mortel (1 cas) ;
 - L'éventail des réponses concernant les représentations liées au cancer, exploitable pour 11 patients seulement, est également large : le cancer est associé à l'idée de mort (4 patients), à celle d'une origine psychogénique (2 cas), à des idées délirantes (1 cas) ; ailleurs, le cancer est associé à des angoisses jugées « appropriées » du point de vue de l'évaluateur (4 cas) ou encore banalisées (1 cas) ;
 - En termes de soutien social perçu, un tiers des patients se déclare soutenu avec la possibilité d'échanger avec leurs proches au sujet de leur maladie. Un autre tiers se déclare sans soutien, pour des raisons allant de l'impossibilité de parler lorsque l'on a caché sa maladie (3 cas) à l'isolement social réel (1 cas) ou au conflit familial (1 cas) ; mais sans raison objective pour 3 autres patients.

L'entretien avait également pour objectif de mettre à jour le fonctionnement psychique et les mécanismes défensifs des patients interrogés.

- La moitié de nos 18 patients présentent des mécanismes de nature psychotique (clivage, déni, projection) ; un tiers, des mécanismes de type névrotique (éviter et contrôler). 2 patients présentent des stratégies défensives basées sur des croyances irrationnelles et personnelles sans qu'ils relèvent de troubles délirants pour autant ; 1 patiente présente un fonctionnement caractérisé par l'effondrement narcissique, l'altération de l'estime de soi et des éléments dépressifs ;
- 4 patients ont des antécédents psychopathologiques identifiés : troubles psychotiques (1), dépression majeure (1), troubles anxieux structurés (2) ;
- Un tiers des cas relève d'un diagnostic psychiatrique (porté par le psycho-oncologue) : troubles psychotiques avec éléments délirants actuels (3), troubles de la personnalité (3) ;
- La moitié des patients de notre échantillon relève de symptômes de nature dépressive : état dépressif structuré (2), éléments dépressifs réactionnels (7). Ces éléments

sont consécutifs à un deuil pour 4 d'entre eux. Pour ces 9 patients, soit la moitié de notre échantillon, les troubles dépressifs semblent avoir contribué, directement ou indirectement, à l'installation ou au maintien du comportement de négligence ;

- L'exploration des relations parentales précoces a également représenté une difficulté clinique et n'a pu être effectuée que chez 10 des 18 patients. Parmi eux, on identifie un cas de négligence maternelle, 1 cas de dépendance à la mère, 1 cas de toute puissance maternelle ;
- Les perturbations de l'intimité et de l'image du corps n'ont pu être explorées que dans 11 cas sur 18, parmi lesquels 6 évoquent des troubles ;
- On identifie des troubles de la relation avec les soignants dans la moitié des cas, principalement marqués par la méfiance (7) ou l'opposition (2). A noter que 3 patients déclarent s'être négligés par peur des soignants ;
- La proposition d'un nouvel entretien psycho-oncologique est acceptée par 14 patients dont 10 seront effectivement revus au moins une fois.

Discussion

Cette première phase exploratoire a permis d'identifier les difficultés rencontrées en termes de faisabilité dans cette population de patients présentant une tumeur négligée. Alors qu'il s'agissait d'un entretien semi-structuré, soulignons la grande souplesse clinique qui a été nécessaire dans le déroulement de ces entretiens, devant en effet tenir compte des difficultés de ces patients à se soumettre à une évaluation détaillée de leur histoire, leur déni de l'adressage via la consultation dédiée « plaies et cicatrisations », leur difficulté à revenir sur l'origine du comportement de négligence etc. En outre, nous avons fréquemment dû rappeler notre « besoin de comprendre » comme représentant le premier fil conducteur de ce projet exploratoire, et montrer l'absence de tout jugement de notre part. Il s'agit en effet d'un point particulièrement sensible chez ces patients qui se sont souvent confrontés dans leur expérience avec les soignants à des comportements « moralisateurs » ou perçus comme tels. On peut également souligner la fréquente difficulté à sortir du récit très factuel pour obtenir des éléments de registre émotionnel et affectif.

Les premiers éléments de cette analyse mettent en évidence la présence fréquente, mais non systématique, de troubles psychopathologiques, et parmi eux, un éventail de troubles variés. Compte tenu des modalités de recrutement et de la réticence de nombreux patients à accepter la rencontre, même ponctuelle, avec le psycho-oncologue, il est très probable que cette première étude exploratoire sous-estime la prévalence des troubles psychopathologiques. Dans notre petit échantillon, nous notons la représentation en fréquence modérée de troubles psychiatriques dans la population (un tiers de troubles

psychotiques et de troubles de la personnalité alors que l'intuition clinique des soignants était qu'ils seraient majoritaires. Ce qui apparaît le plus clairement est l'importance des troubles dépressifs (la moitié) rapportés par les patients comme à l'origine de leur négligence, les sujets décrivant l'incapacité, dans cette phase de dépression, à s'occuper d'eux-mêmes ou à investir un quelconque projet de soin.

Notons par ailleurs qu'un tiers de patients rapportent des troubles anxieux, qui ont pu participer au comportement de négligence, notamment lorsque la patiente ne peut supporter le cadre thérapeutique, les soignants étant perçus comme « dangereux » dans ce cas.

Il apparaît cependant qu'en termes d'aménagements défensifs, la moitié des sujets présentent des mécanismes de défense archaïques du registre psychotique, et un tiers présentent plutôt un aménagement défensif de nature névrotique. Ainsi les difficultés d'acceptation des soins procéderaient-elles davantage de l'interaction entre des dimensions de personnalité, des événements de vie récents et le parcours de soin proposé, que d'une incapacité isolée à se prendre charge de manière autonome sur le plan somatique, du fait d'une pathologie psychiatrique.

Le fait que la majorité des patients ne fonctionne pas sur un mode manifestement psychopathologique nous pousse aussi à ré-envisager le parcours de soin de ces sujets. Il apparaît en effet, qu'au-delà du suivi psychiatrique et/ou du diagnostic, c'est aussi l'organisation des soins qu'il faut questionner, ces patients demeurant moins accessibles que les autres au parcours de soin « standard ». Ils vont donc nécessiter une organisation plus complexe, parfois pour un résultat thérapeutique de moindre qualité, mais permettant une équité des soins et garantissant la dimension éthique de la prise en charge.

En conclusion

Malgré les difficultés rencontrées en termes de faisabilité, l'objectif de ce travail mené conjointement par l'Unité « Plaies et Cicatrisations » et l'Unité de Psycho-Oncologie consiste à améliorer notre connaissance et notre compréhension de ces patients porteurs de tumeurs négligées. La prochaine étape visera la mise en place d'une étude cas-témoin visant à comparer des femmes atteintes de cancer du sein diagnostiquées sans délai avec d'autres femmes qui se présentent avec une tumeur du sein négligée. Ce dispositif d'étude permettra aussi de repérer les facteurs de vulnérabilité favorisant les comportements de négligence. Un certain nombre d'hypothèses devront être envisagées. Nous chercherons en particulier à étudier dans quelle mesure des sujets traversant une période de mobilisation psychique faisant suite à un deuil ou à une rupture, ceux qui ont accompagné des proches dans le parcours de maladie, ou encore des sujets qui cumulent des événements de vie douloureux, sont ou non plus à risque de négligence.

L'homogénéisation de la population et le recours à un schéma d'étude cas-témoin nous permettront d'affiner la clinique psychopathologique des comportements de négligence, de manière à pouvoir, à terme, repérer ces sujets plus précocement et pouvoir alors leur proposer une prise en charge adaptée, visant à compenser les comportements de négligence pour en limiter les effets délétères en termes de pronostic.

Conflit d'intérêt Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Bibliographie

1. Boon H, Brophy J, Lee J (2000) The community care of a patient with a fungating wound. *Br J Nurs* 9:S35-8
2. Boon H, Stewart M, Kennard MA, et al (2000) Use of complementary/alternative medicine by breast cancer survivors in Ontario: prevalence and perceptions. *J Clin Oncol* 18:2515-21
3. Facione NC, Miaskowski C, Dodd MJ, et al (2002) The self-reported likelihood of patient delay in breast cancer: new thoughts for early detection. *Prev Med* 34:397-407
4. Fromantin I (2008) Spécificités des soins auprès de patients porteurs de plaies tumorales négligées. *Soins* 724:23-6
5. Fromantin I, Charitansky H (2008) Management of patients with « neglected » breast cancer. Communication au Third Congress of The World Union of Wound Healing Societies.
6. Gerlach MA (2005) Wound care issues in the patient with cancer. *Nurs Clin North Am* 40:295-323
7. Goode ML (2004) Psychological needs of patients when dressing a fungating wound: a literature review. *J Wound Care* 13:380-2
8. Goode ML (2004) Communication barriers when managing a patient with a wound. *Br J Nurs* 13:49-52
9. Grocott P (2000) The palliative management of fungating malignant wounds. *J Wound Care* 9:4-9
10. Grocott P (2007) Care of patients with fungating malignant wounds. *Nurs Stand* 21:57-8
11. Grocott P, Cowley S (2001) The palliative management of fungating malignant wounds—generalising from multiple-case study data using a system of reasoning. *Int J Nurs Stud* 38:533-45
12. Lund-Nielsen B, Muller K, Adamsen L (2005) Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspectives. *J Clin Nurs* 14:56-64
13. Lund-Nielsen B, Muller K, Adamsen L (2005) Qualitative and quantitative evaluation of a new regimen for malignant wounds in women with advanced breast cancer. *J Wound Care* 14:69-73
14. Mohamed IE, Skeel Williams K, Tamburrino M, et al (2005) Understanding locally advanced breast cancer: what influences a woman's decision to delay treatment? *Prev Med* 41:399-405
15. Naylor W (2002) Malignant wounds: aetiology and principles of management. *Nurs Stand* 16:45-53
16. Piggitt C (2003) Malodorous fungating wounds: uncertain concepts underlying the management of social isolation. *Int J Palliat Nurs* 9:216-21
17. Ramirez AJ, Westcombe AM, Burgess CC, et al (1999). Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer: a systematic review. *Lancet* 353:1127-31
18. West D (2007) A palliative approach to the management of malodour from malignant fungating tumours. *Int J Palliat Nurs* 13:137-42
19. Wilson V (2005) Assessment and management of fungating wounds: a review. *Br J Community Nurs* 10:S28-34
20. Wilson K, Amir Z (2008) Cancer and disability benefits: a synthesis of qualitative findings on advice and support. *Psycho-Oncology* 17:421-9