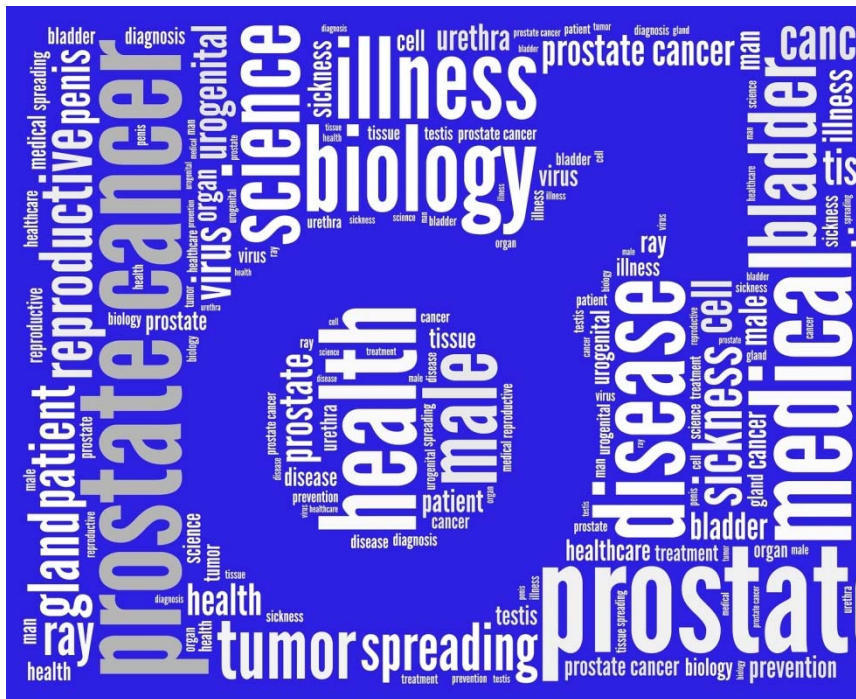


THE DECISIONAL PROCESS FOR THE CHOICE OF ACTIVE SURVEILLANCE IN LOCALIZED PROSTATE CANCER

APPENDIX



THE DECISIONAL PROCESS FOR THE CHOICE OF ACTIVE SURVEILLANCE IN LOCALIZED PROSTATE CANCER

APPENDIX

PASCALE JONCKHEER, SANDER VAN LANDEGHEM, WENDY CHRISTIAENS, LIESBETH DE WINTER, JULIEN PIÉRART, RAF MERTENS



Title:	The decisional process for the choice of active surveillance in localized prostate cancer - Appendix
Authors:	Pascale Jonckheer (KCE), Sander Van Landeghem (IPSOS), Wendy Christiaens (KCE), Liesbeth De Winter (IPSOS), Julien Piérart (KCE), Raf Mertens (KCE)
Reviewers:	Dominique Roberfroid (KCE), Imgard Vinck (KCE)
External experts:	Gert Demeerleer (Radiotherapeute, UZ Gent), Louis Denis (Directeur van 'Wij Ook/US TOO'), Chris D'hont (Uroloog, ZNA Middelheim), Axel Feyaerts (Urologue, Cliniques Universitaires St Luc), Thierry Gil (Oncologue, Institut J. Bordet), Laurette Renard (Radiothérapeute, Cliniques Universitaires St Luc), Sandrine Rorive (Anatomo-pathologiste, Hôpital Erasme), Dirk Schrijvers (Oncoloog, ZNA Middelheim), Alain Servaes (Patiëntenvertegenwoordiger), Bram Spinnewijn (Huisarts, Domus Medica), Bertrand Tombal (Urologue, Cliniques Universitaires St Luc), Nancy Van Damme (Stichting Kankerregister), Hendrik Van Poppel (Uroloog, UZ Leuven), Roland Van Velthoven (Urologue, Institut J. Bordet), Geert Villeirs (Radioloog, Ugent)
Stakeholders:	Thomas Adams (Uroloog, Sint-Augustinus Ziekenhuis), Filipp Ameye (Uroloog, AZ Maria Middelaes), Karin Haustermans (Radiotherapeute, UZ Gent), Sara Junius (Radiotherapeute, KU Leuven), Raymond Oyen (Radioloog, KU Leuven), Sylvie Rottey (Oncologue, UZ Gent), Thierry Roumeguere (Urologue, Hôpital Erasme)
External validators:	Patrick Castel (Centre de sociologie des organisations – Paris), Nicolaas Lumen (UZ Gent), Olivier Schmitz (IRSS – UCL)
Acknowledgements:	Patients who agreed to be interviewed, physicians who have helped in the recruitment of patients or who agreed to be interviewed themselves, the Belgian Foundation against Cancer, the Sickness Funds and the patients' association 'Wij ook' for their support in the recruitment of patients
Other reported interests:	Fees or other compensation for writing a publication or participating in its development: Adams Thomas, Bram Spinnewijn (Domus Medica recommendations) Payments to speak, training remuneration, subsidised travel or payment for participation at a conference: Adams Thomas, Bram Spinnewijn (reading for doctors), Geert Villeirs
Layout:	Ine Verhulst



Disclaimer:

- **The external experts were consulted about a (preliminary) version of the scientific report. Their comments were discussed during meetings. They did not co-author the scientific report and did not necessarily agree with its content.**
- **Subsequently, a (final) version was submitted to the validators. The validation of the report results from a consensus or a voting process between the validators. The validators did not co-author the scientific report and did not necessarily all three agree with its content.**
- **Finally, this report has been approved by common assent by the Executive Board.**
- **Only the KCE is responsible for errors or omissions that could persist. The policy recommendations are also under the full responsibility of the KCE.**

Publication date: 07 November 2013
Domain: Good Clinical Practice (GCP)
MeSH: Prostatic Neoplasms; Decision Making; Watchful Waiting
NLM Classification: WJ 762
Language: English
Format: Adobe® PDF™ (A4)
Legal depot: D/2013/10.273/79
Copyright: KCE reports are published under a “by/nc/nd” Creative Commons Licence
<http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-reports>.



How to refer to this document?

Jonckheer P, Van Landeghem S, Christiaens W, De Winter L, Piérart J, Mertens R. The decisional process for the choice of active surveillance in localized prostate cancer – Appendix. Good Clinical Practice (GCP) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2013. KCE Reports 210. D/2013/10.273/79.

This document is available on the website of the Belgian Health Care Knowledge Centre.



■ APPENDIX REPORT

TABLE OF CONTENTS

■	APPENDIX REPORT	1
	TABLE OF CONTENTS	1
	APPENDIX 1. SEARCH STRATEGY	3
	APPENDIX 1.1. BASE DE DONNÉES: OVID MEDLINE(R) <1946 TO JUNE WEEK 1 2012>	3
	APPENDIX 1.2. BASE DE DONNÉES: EMBASE <31 MAY 2012>	3
	APPENDIX 1.3. BASE DE DONNÉES: PSYCINFO <1806 TO JUNE WEEK 3 2012>	4
	APPENDIX 1.4. BASE DE DONNÉES: SOCIOLOGICAL ABSTRACTS <MAY WEEK 4 2012>	4
	APPENDIX 1.5. BASE DE DONNÉES: CINAHL <JULY WEEK 2 2012>	4
	APPENDIX 1.6. BASE DE DONNÉES: THE COCHRANE LIBRARY <JULY WEEK 2 2012>	5
	APPENDIX 2. INVITATION LETTER FOR PHYSICIANS.....	6
	APPENDIX 2.1. LETTER FOR PHYSICIANS - FRENCH VERSION.....	6
	APPENDIX 2.2. LETTER FOR PHYSICIANS - DUTCH VERSION	6
	APPENDIX 3. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR PHYSICIANS	7
	APPENDIX 3.1. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR UROLOGISTS – FRENCH VERSION	7
	APPENDIX 3.2. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR UROLOGISTS – DUTCH VERSION.....	7
	APPENDIX 4. INTERVIEW GUIDE FOR PHYSICIANS.....	8
	APPENDIX 4.1. INTERVIEW GUIDE FOR PHYSICIANS – FRENCH VERSION	8
	APPENDIX 4.2. INTERVIEW GUIDE FOR PHYSICIANS – DUTCH VERSION	11
	APPENDIX 5. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR PATIENTS.....	14
	APPENDIX 5.1. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR PATIENTS - FRENCH VERSION	14
	APPENDIX 5.2. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR PATIENTS - DUTCH VERSION.....	15
	APPENDIX 6. INTERVIEW GUIDE FOR PATIENTS.....	16
	APPENDIX 6.1. INTERVIEW GUIDE FOR PATIENTS - FRENCH VERSION	16
	APPENDIX 6.2. INTERVIEWS GUIDE FOR PATIENTS - DUTCH VERSION	24
	APPENDIX 7. FLOWCHART WITH INCLUSION OR EXCLUSION CRITERIA.....	31
	APPENDIX 8. QUALITY APPRAISAL	32



APPENDIX 8.1. QUALITY APPRAISAL OF SYSTEMATIC REVIEWS	32
APPENDIX 8.2. QUALITY APPRAISAL OF QUANTITATIVE STUDIES	33
APPENDIX 8.3. QUALITY APPRAISAL OF QUALITATIVE STUDIES.....	35
APPENDIX 9. DATA EXTRACTION TABLES.....	36
APPENDIX 9.1. EVIDENCE TABLE OF PRIMARY STUDIES ABOUT FACTORS INTERVENING IN THE TREATMENT CHOICE FOR AS OR WW IN LOCALISED PCA	36
■ REFERENCES.....	73



APPENDIX 1. SEARCH STRATEGY

Appendix 1.1. Base de données: Ovid MEDLINE(R) <1946 to June Week 1 2012>

No	Querys	Results
1	prostate cancer.mp. or Prostatic Neoplasms	87953
2	patient compliance/ or treatment refusal	51978
3	Patient Dropouts	6025
4	Informed Consent	29531
5	Personal Satisfaction	9176
6	Patient Satisfaction	51479
7	"Patient Acceptance of Health Care"	26990
8	Patient Preference	1361
9	exp Decision Making	105624
10	patient involvement.mp.	799
11	2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10	264574
12	1 and 11	1503
13	watchful waiting.mp. or *Watchful Waiting	1635
14	(watchful waiting\$ or observation\$ or expectant management\$ or careful monitoring\$ or surveillance\$ or delay\$ or deferred treatment\$ or no initial treatment\$.tw.	834760
15	(watch and wait\$.tw.	342
16	13 or 14 or 15	835232
17	12 and 16	162

Appendix 1.2. Base de données: Embase <31 MAY 2012>

No	Querys	Results	Date
15	'patient attitude'/exp AND [embase]/lim OR ('informed consent'/exp AND [embase]/lim) OR ('decision making'/exp AND [embase]/lim) AND 'prostate cancer'/exp AND [embase]/lim AND ('watchful waiting'/exp AND [embase]/lim OR ('active surveillance' AND [embase]/lim))	86	31 May 2012
14	'watchful waiting'/exp AND [embase]/lim OR ('active surveillance' AND [embase]/lim)	3708	31 May 2012
13	'active surveillance' AND [embase]/lim	3002	31 May 2012
12	'watchful waiting'/exp AND [embase]/lim	781	31 May 2012
11	'patient attitude'/exp AND [embase]/lim OR ('informed consent'/exp AND [embase]/lim) OR ('decision making'/exp AND [embase]/lim) AND 'prostate cancer'/exp AND [embase]/lim	2117	31 May 2012
10	'prostate cancer'/exp AND [embase]/lim	102569	31 May 2012
9	'patient attitude'/exp AND [embase]/lim OR ('informed consent'/exp AND [embase]/lim) OR ('decision making'/exp AND [embase]/lim)	232612	31 May 2012
8	'decision making'/exp AND [embase]/lim	62286	31 May 2012
7	'informed consent'/exp AND [embase]/lim	31395	31 May 2012
6	'patient attitude'/exp AND [embase]/lim	145945	31 May 2012



Appendix 1.3. Base de données: PsycINFO <1806 to June Week 3 2012>

No	Querys	Results
1	Treatment compliance	9540
2	Treatment Refusal	573
3	Treatment dropouts	1959
4	Informed Consent	2985
5	Exp satisfaction	39182
6	Preferences	13097
7	Decision making	39255
8	Choice behavior	12776
9	Involvement	4835
10	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9	117754
11	Exp neoplasms	28792
12	Prostate	1112
13	11 and 12	907
14	10 and 13	111

Appendix 1.4. Base de données: Sociological abstracts <May Week 4 2012>

As (SU.exact("PROSTATE CANCER") OR SU.exact("PROSTATIC CANCER")) = 27 items, no more key words was used

Appendix 1.5. Base de données: CINAHL <July Week 2 2012>

No	Querys	Results
S36	(S17 or S18 or S19 or S20 or S21 or S22 or S23 or S24 or S25 or S26 or S27 or S28 or S29 or S30 or S31) AND (S34 and S35)	37
S35	S17 or S18 or S19 or S20 or S21 or S22 or S23 or S24 or S25 or S26 or S27 or S28 or S29 or S30 or S31	31969
S34	S32 and S33	623
S33	S3 or S4 or S5 or S6 or S7 or S8 or S9 or S10 or S11 or S12 or S13 or S14 or S15 or S16	88020
S32	S1 or S2	9772
S31	MW no initial treatment*	202
S30	MW no initial treatment*	0
S29	MW no initial treatment*	118
S28	MW no initial treatment*	0
S27	MW delay*	8178
S26	MW surveillance*	10220
S25	MW careful monitoring*	8
S24	MW careful monitoring*	0
S23	MW expectant management*	341
S22	MW expectant management*	0
S21	MW observation*	12805
S20	MW watch and wait*	62
S19	MW watch and wait*	0
S18	MW watchful waiting	258
S17	MW watchful waiting	0
S16	patient involvement	1060



S15	MW Decision Making	43908
S14	MW Patient Preference	2104
S13	MW Patient Preference	0
S12	MW Patient Acceptance of Health Care	128
S11	MW Patient Acceptance of Health Care	0
S10	MW Patient Satisfaction	21127
S9	MW Personal Satisfaction	3342
S8	TX Informed Consent	4682
S7	MW Informed	0
S6	MW Informed	0
S5	MW Patient Dropouts	534
S4	MW treatment refusal	2923
S3	MW patient compliance	13310
S2	MW Prostatic Neoplasms	8606
S1	TX prostate cancer	6475

Appendix 1.6. Base de données: The COCHRANE Library <July Week 2 2012>

No	Querys	Results
1	prostate cancer.mp. or Prostatic Neoplasms	2967
2	watchful waiting\$ or observation\$ or expectant management\$ or careful monitoring\$ or surveillance\$ or delay\$ or deferred treatment\$ or no initial treatment\$	190
3	watchful waiting.mp. or *Watchful Waiting	315
4	(#2 OR #3)	498
5	(#1 AND #4)	70

Cochrane Reviews [12] | [Other Reviews \[7\]](#) | [Trials \[35\]](#) | Methods Studies [0] | [Technology Assessments \[9\]](#) | [Economic Evaluations \[7\]](#) | Cochrane Groups [0]



APPENDIX 2. INVITATION LETTER FOR PHYSICIANS

Appendix 2.1. Letter for physicians - French version

Chers Consœurs, Chers Confrères,

Une recommandation de bonne pratique relative au cancer de la prostate est en cours d'élaboration par le KCE et le collège d'oncologie. Cette recommandation concerne la prise en charge du cancer localisé de la prostate. Afin d'en savoir davantage sur la pratique clinique des urologues, le KCE cherche des volontaires pour participer à un interview dans les courant des mois de novembre, décembre 2012 et janvier 2013.

Les modalités pratiques sont les suivantes:

- L'interview sera effectué par un professionnel de la recherche qualitative du bureau d'étude Ipsos Synovate, auquel le KCE a sous-traité les interviews.
- Les questions porteront sur la pratique de chacun, les raisons qui poussent à choisir tel ou tel traitement.
- L'anonymat des participants est garanti par Ipsos Synovate.
- L'interview se déroulera à l'endroit et au moment choisi par le médecin participant; l'entretien durera environ 1 heure.
- Un montant de 50 euros est prévu en remerciement du temps consacré et du savoir partagé.

L'objectif de cette recherche est de favoriser un meilleur ancrage des recommandations dans la réalité quotidienne des cliniciens. C'est une étape essentielle tant pour le KCE que pour les praticiens.

Pour s'inscrire, il suffit de renvoyer le talon ci-joint à l'adresse suivante:
Sander.vanlandeghem@ipsos.com

Le KCE ne recevra pas la liste des médecins participants.

En vous remerciant d'avance de votre collaboration,

Appendix 2.2. Letter for physicians - Dutch version

Beste Confrater

Het KCE werkt momenteel samen met het College voor Oncologie aan een klinische praktijkrichtlijn met betrekking tot prostaatkanker. Deze praktijkrichtlijn handelt over de aanpak van gelokaliseerde prostaatkanker. Om meer te weten te komen over de klinische praktijk van urologen, zoekt het KCE vrijwilligers om deel te nemen aan een interview dat afgenomen zal worden tijdens de maanden november, december 2012 en januari 2013.

Praktische richtlijnen:

- Het interview zal worden afgenomen door een expert in kwalitatieve onderzoeksmethoden van het onderzoeksbureau Ipsos Synovate, waaraan het KCE deze opdracht heeft uitbesteed.
- De vragen zullen peilen naar de redenen waarom mensen kiezen voor een bepaalde behandeling.
- Ipsos Synovate garandeert de anonimiteit van de deelnemers.
- Het interview zal plaatsvinden op het tijdstip en de plaats die de deelnemende arts bepaalt en zal ongeveer 1 uur duren.
- De deelnemers zullen een bedrag van 50 euro ontvangen voor de bestede tijd en de gedeelde kennis.

Met dit onderzoek willen we de aanbevelingen afstemmen van op de dagdagelijkse praktijk van artsen. Uw deelname biedt op die manier een essentiële meerwaarde zowel voor het KCE als voor de betrokken artsen.

Om in te schrijven, volstaat het om dit document terug te sturen naar volgend adres:

Sander.vanlandeghem@ipsos.com

Het KCE zal niet beschikken over de lijst van de deelnemende artsen.

Alvast bedankt voor uw medewerking.



APPENDIX 3. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR PHYSICIANS

Appendix 3.1. Selection questionnaire for urologists – French version

Je suis volontaire pour participer à un interview effectué par Ipsos Synovate sur le traitement du cancer localisé de la prostate.

Nom & Prénom/Adresse/Tél/E-mail

Sexe :

Age :

Langue :

Université ayant délivré le titre d'urologue* :

Type de pratique*

- Cabinet privé
- Hôpital universitaire ou à caractère universitaire
- Hôpital général
- Clinique privée

Je vois en moyenne patients/mois avec un cancer de la prostate nouvellement diagnostiqué*

Devant un patient de 75 ans, souffrant de maladies chroniques (diabète, décompensation cardiaque) et présentant un cancer de la prostate de stade T2b N0 M0 diagnostiqué récemment, je propose de le prendre en charge en première intention par: (combinaison possible de traitement)*

- Chirurgie**
- Hormonothérapie
- Radiothérapie
- Surveillance active
- Autre :.....
.....

Devant un patient de 65 ans, en bonne santé chez qui un diagnostic de cancer de la prostate stade T2a N0 M0 vient d'être établi, je propose de le prendre en charge en première intention par: (combinaison possible de traitement)*

- Chirurgie**
- Hormonothérapie
- Radiothérapie
- Surveillance active
- Autre :.....
.....

Commentaires

éventuels:.....
.....

* Ces questions nous seront utiles pour établir différents profils parmi les médecins répondants.

** Les propositions de prise en charge sont classées par ordre alphabétique, sans hiérarchie.

Appendix 3.2. Selection questionnaire for urologists – Dutch version

Ik neem graag deel aan een interview betreffende de behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker, dat zal worden afgenomen door Ipsos Synovate

Naam & Voornaam/Adres/Tel/E-mail

Geslacht :

Leeftijd :

Taal:

Universiteit die de titel van radiotherapeute heeft aangeleverd * :

Soort praktijk*

- Universitair ziekenhuis of ziekenhuis met een universitair karakter
- Algemeen ziekenhuis
- Privé kliniek

Gemiddeld komen er..... patiënten per maand op consultatie bij wie prostaatkanker wordt gediagnosticeerd*



Bij een patiënt van 75 jaar die aan chronische ziektes lijdt (diabetes, hartdecompensatie) en bij wie recent prostaatcancer met de graad T2b N0 M0 werd vastgesteld, zou ik als eerste behandelingsmethode(n) voorstellen (combinatie van meerdere behandelingen is mogelijk):*

- Totale radicale prostatectomie**
- Hormoontherapie
- Radiotherapie
- Actieve opvolging
- Andere :.....

Bij een patiënt van 65 jaar en in goede gezondheid, bij wie recent prostaatcancer in de graad T2a N0 M0 werd vastgesteld, zou ik als eerste behandelingsmethode(n) voorstellen (combinatie van meerdere behandelingen is mogelijk):*

- Totale radicale prostatectomie**
- Hormoontherapie
- Radiotherapie
- Actieve opvolging
- Andere :.....

Eventuele opmerkingen:.....

*Deze vragen zullen ons de verschillende profielen tussen de bevraagde artsen schetsen.

**De behandelingswijzen worden hier zonder hiërarchie gepresenteerd.

APPENDIX 4. INTERVIEW GUIDE FOR PHYSICIANS

Appendix 4.1. Interview guide for physicians – French version

PARTIE 1: INTRODUCTION (5'5')

- Présentez-vous
- Présentez Ipsos et la méthode de travail
- Rassurez le répondant
- Expliquez l'objectif de l'interview
- Demandez au répondant de se présenter à l'aide d'exemples concrets comme son nom, son âge, ses centres d'intérêt.

PARTIE 2 : EXPERIENCE PROFESSIONNELLE/ CONTEXTE/ MOTIVATION EN TANT QUE MEDECIN (5'10')

A titre de présentation, parlons de vous en tant que médecin...

- Qu'est-ce qui vous motive dans l'exercice quotidien de votre travail ?
- Quels sont les plus grands défis pour un urologue/ radiologue ?
- Combien de patients voyez-vous environ par jour ?
 - Quels sont les problèmes les plus fréquents ?
 - A quelle fréquence voyez-vous quelqu'un avec un cancer de la prostate localisé ?



PARTIE 3 : APPROCHE DU CANCER DE LA PROSTATE LOCALISÉ (10'/20')

Imaginez que vous receviez la visite d'un étudiant en médecine qui se pose des questions sur l'approche des médecins vis-à-vis du cancer de la prostate localisé,...

- Qu'est-ce que vous lui diriez sur cette maladie ?
 - Quelles sont les difficultés/ quels sont les défis du traitement de cette maladie ?
- Il y a différents traitements possibles pour le cancer de la prostate localisé :
 - Dans l'ensemble, lesquels sont le plus souvent utilisés ?
 - Surveillance active ?
 - Prostatectomie radicale totale ?
 - Radiothérapie (externe ou brachythérapie) ?
 - Hormonothérapie ?
 - Chimiothérapie ?
 - Cela correspond-il à ce que vous pratiquez le plus dans votre propre cabinet ?
 - Dans votre propre cabinet, quel type de traitement appliquez-vous le moins souvent pour traiter le cancer de la prostate localisé ?
- Qu'est-ce que vous trouvez important dans le traitement du cancer de la prostate localisé ?
 - C'est-à-dire ?
 - Autre chose ?

PARTIE 4: CHOIX ET CRITERES DE SELECTION (15'/35')

Chaque médecin a ses propres raisons objectives et subjectives de choisir ou non un certain type de traitement.

- Comment se fait le choix d'un certain type de traitement ?
- Dans quelle mesure le choix de traitements se fait en concertation multidisciplinaire ?
 - Avec qui ?
 - Comment ?
 - Cette concertation se passe bien ?
 - Qu'est-ce qui se passe moins bien ?
- Dans quelle mesure la politique de l'hôpital où vous travaillez joue un rôle dans la sélection d'un certain traitement ?
 - De quelle façon ?
 - Qui joue encore un rôle ?
 - De quelle façon ?
 - Comment se passe la collaboration de ces jours ?
 - Qu'est-ce qui se passe bien ?
 - Qu'est-ce qui se passe moins bien ?
- Avez-vous l'impression d'avoir suffisamment de pouvoir de décision dans le choix du type de traitement ?
 - Pourquoi ?
- Passez-vous parfois à un autre traitement chez un patient ?
 - Quand ?
 - Quels paramètres sont importants dans ce cadre ?
- **Le rôle des patients & de leur partenaire dans le processus de décision**
 - Dans quelle mesure permettez-vous aux patients de prendre eux-mêmes des décisions concernant le traitement appliqué ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ?



- Quelle est votre attitude vis-à-vis des patients qui prennent eux-mêmes une décision concernant le type de traitement qu'ils préfèrent ?
- Quelle est votre attitude vis-à-vis des patients qui avaient en premier lieu choisi une surveillance active mais qui décident après un moment d'opter pour une intervention ?
 - Le voyez-vous souvent dans votre cabinet ?
 - Vous avez une explication ?
- Qu'est-ce qui se passe si un patient n'est pas d'accord avec le type de traitement que vous proposez ?
- Quelle est votre attitude vis-à-vis des patients qui s'adressent à vous en seconde instance après un différend avec un autre médecin ?
- Comment voyez-vous le rôle du/ de la partenaire d'un patient dans le processus de choix ?
 - Quel est le rôle du/ de la partenaire pendant les consultations ?
 - Remarquez-vous une évolution ?
- Y a-t-il un danger dans le fait que les patients décident eux-mêmes ?
 - C'est-à-dire ?

Je propose d'entrer plus en détail dans le traitement le plus fréquent chez vous. Je voudrais vous poser quelques questions à ce sujet :

- Quel traitement appliquez-vous le plus souvent pour le cancer de la prostate localisé ?
 - Que pouvez-vous nous dire sur ce traitement ?
 - Qu'y a-t-il de typique ?
 - Quand choisissez-vous cette option ?
 - Forces et faiblesses
 - Quels sont des points forts de ce traitement ?
 - Quels sont des points faibles de ce traitement ?
 - Qu'est-ce qui fait que vous appliquez ce traitement ?
 - Qu'est-ce qui fait que vous n'appliquez pas ce traitement ?

PARTIE 5: ATTITUDE VIS-A-VIS DE LA SURVEILLANCE ACTIVE (15'/50')

- Quelle est votre attitude vis-à-vis de la surveillance active ?
- En pratique, comment donnez-vous du contenu à cette surveillance active ?
- Quel est le principal avantage d'une surveillance active ?
 - Qu'est-ce qui fait que vous choisissez une surveillance active plutôt qu'un autre traitement ?
- Quels sont les désavantages d'une surveillance active ?
- Quels sont pour vous les principaux critères pour conseiller une surveillance active à un patient ?
 - Y a-t-il encore d'autres critères ?
 - D'autres ?
- Quel est le profil idéal d'un patient pour appliquer ce traitement ?
 - Age ?
 - Poids ?
 - Antécédents médicaux ?
 - Antécédents médicaux familiaux ?
 - Autres maux ?
 - Intelligence ?
 - Attitude vis-à-vis de la maladie ?
- Chez quel type de patients la surveillance active n'est pas une bonne option ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ? / C'est-à-dire ? / Pourquoi ?
 - Où est la limite ?
- Quels sont les cas limites pour appliquer ou non la surveillance active ?
 - Qu'est-ce qui vous fait hésiter ?
 - Caractéristique de la personne ?
 - Taux de PSA ? (jusqu'à quelle valeur la surveillance active est conseillée ?)



- Chez vos patients, passez-vous parfois d'une surveillance active à un traitement ?
 - Quand est-ce le moment pour passer à un autre traitement ?
 - Quels paramètres ? Quelle valeur ?
 - Quel est le rôle du profil du patient ?

PARTIE 6: PERSPECTIVES D'AVENIR (10'/60')

- Qu'y a-t-il de spécifique au traitement du cancer de la prostate localisé par rapport à d'autres maladies de la prostate ?
 - Quels sont les défis ?
 - Qu'attendez-vous de l'**avenir** ?
- Voyez-vous une évolution dans le traitement du cancer de la prostate localisé?
 - De quelle façon ?
 - Qu'est-ce qui a changé ?
 - Qu'y a-t-il de positif ou de négatif à cette **évolution** ?
- Quelle est pour vous la 'norme d'or' pour traiter le cancer de la prostate localisé ?
 - Pourquoi ?
 - Quel est le profil du patient pour appliquer ce traitement dessus ?
 - Quel est votre sentiment en traitant les gens de cette façon ?
 - Dans quelle mesure cela vous apporte-t-il satisfaction de traiter des gens de cette façon ?
- D'autres ?

Question finale: Quel est l'élément principal à retenir concernant le traitement du cancer de la prostate ?

Voulez-vous encore ajouter quelque chose à cet entretien ?

REMERCIEZ REPONDANT & CLOTUREZ

Appendix 4.2. Interview guide for physicians – Dutch version

DEEL 1: INLEIDING (5'/5')

- Stel jezelf voor
- Stel Ipsos voor en leg de manier van werken uit
- Securiseer de respondent
- Leg het doel van het interview uit
- Vraag de respondent om zichzelf even voor te stellen aan de hand van feitelijke voorbeelden zoals naam, leeftijd, interesses

DEEL 2: PROFESIONELE ERVARING/CONTEXT/MOTIVATIE ALS ARTS (5'/10')

Laten we bij wijze van voorstelling even praten over uzelf als arts...

- Wat motiveert u in de dagelijkse uitoefening van uw job?
- Wat zijn de grootste uitdagingen als uroloog/radioloog?
- Hoeveel patiënten ziet u ongeveer per dag?
 - Wat zijn de meest voorkomende problemen?
 - Hoe vaak ziet u iemand met een gelokaliseerde prostaatanker.

DEEL3: OMGAAN MET GELOKALISEERDE PROSTAATKANKER (10'/20')

Stel dat u bezoek krijgt van een student geneeskunde die met vragen zit rond hoe artsen omgaan met gelokaliseerde prostaatanker,...

- Wat zou u hem dan vertellen over deze aandoening?
 - Wat zijn moeilijkheden/uitdagingen in het behandelen van deze aandoening?
- Er zijn verschillende behandelingsopties voor gelokaliseerde prostaatanker:
 - Over het algemeen, welke worden het vaakst gebruikt?
 - Actieve opvolging?
 - Totale radicale prostatectomie?
 - Radiotherapie (uitwendig of brachytherapie)?



- Hormoonbehandeling?
- Chemotherapie?
- Komt dat ook overeen met wat u in uw eigen praktijk het meeste toepast?
- In uw eigen praktijk, welk type behandeling voert u het minste uit met betrekking tot gelokaliseerde prostaat kanker?
- Wat vindt u belangrijk met betrekking tot de behandeling van gelokaliseerde prostaat kanker?
 - Hoezo?
 - Wat nog?

DEEL4: KEUZE EN KEUZECRITERIA (15'/35')

Elke arts heeft zijn eigen objectieve en subjectieve redenen om te kiezen of net niet te kiezen voor een bepaald type behandeling.

- Hoe komt een keuze voor een bepaald type behandeling tot stand?
- In hoeverre worden keuzes voor behandelingen in multidisciplinair overleg gemaakt?
 - Met wie gebeurt dit?
 - Hoe gaat dit in zijn werk?
 - Verloopt dit overleg vlot?
 - Wat loop minder vlot?
- In welke mate speelt het beleid van het ziekenhuis waarin u werkzaam bent een rol in het opteren voor een bepaalde behandeling?
 - Op welke manier?
 - Wie speelt er nog een rol?
 - Op welke manier?
 - Hoe verloopt de samenwerking vandaag de dag?
 - Wat loopt vlot?
 - Wat loopt minder vlot?
- Heeft u het gevoel over voldoende beslissingsrecht te beschikken in het nemen van een beslissing mbt het type behandeling?
 - Hoe komt dit?

- Schakelt u soms over op een andere behandeling bij een patiënt?
 - Wanneer is dit het geval?
 - Welke parameters zijn hiervoor belangrijk?
- **De rol van patiënten & hun partner in het keuzeproces**
 - In welke mate laat u patiënten toe om zelf beslissingen te nemen met betrekking tot de toegepaste behandeling?
 - Wat maakt dat?
 - Hoe staat u ten opzichte van patiënten die zelf een beslissing nemen mbt het type behandeling dat ze verkiezen?
 - Hoe gaat u om met patiënten die in eerste instantie gekozen hadden voor actieve opvolging maar zelf na een tijd beslissen om voor een ingreep te kiezen?
 - Ziet u dit in uw praktijk vaak gebeuren?
 - Heeft u hier een verklaring voor?
 - Wat gebeurt er als een patiënt niet akkoord is met de behandelingswijze die u voorstelt?
 - Hoe gaat u om met patiënten die in tweede instantie bij u gekomen zijn na een onenigheid met een andere arts?
 - Hoe ziet u de rol van een partner van een patiënt bij het keuzeproces?
 - Hoe is de rol van de partner tijdens consultaties?
 - Is hier een evolutie merkbaar?
 - Heerst er een gevaar in het feit dat patiënten zelf beslissen?
 - Hoezo?

Ik stel voor om even dieper in te gaan op de voor u meest frequente behandelingswijze. Hierover zou ik u een paar vragen willen stellen:

- Welke behandeling past u het vaakst toe met betrekking tot een gelokaliseerde prostaat kanker)?
 - Wat kunt u over deze behandeling vertellen?
 - Wat is er typisch aan?
 - Wanneer kiest u voor deze optie?
 - Sterktes en zwaktes



- Wat zijn sterke punten van deze behandeling?
- Wat zijn zwakke punten van deze behandeling?
- Wat maakt dat u deze behandeling toepast?
- Wat maakt dat u deze behandeling niet toepast?

DEEL 5: HOUDING TEN OPZICHTE VAN ACTIEVE OPVOLGING (15'/50')

- Hoe staat u ten opzichte van actieve opvolging?
- Hoe vult u deze actieve opvolging in de praktijk in?
- Wat is het grote voordeel van een actieve opvolging?
 - Wat maakt dat u actieve opvolging verkiest boven een andere behandelingsoptie?
- Wat zijn nadelen van actieve opvolging?
- Welke zijn voor u de belangrijkste criteria om actieve opvolging aan een patiënt aan te raden?
 - Zijn er nog andere criteria?
 - Zijn er nog?
- Hoe ziet het ideale profiel van een patiënt eruit om deze behandeling op toe te passen?
 - Leeftijd?
 - Gewicht?
 - Medische voorgeschiedenis?
 - Familiale medische voorgeschiedenis?
 - Andere kwalen?
 - Intelligentie?
 - Instelling met betrekking tot de aandoening?
- Bij welk type patiënten is actieve opvolging geen goede optie?
 - Wat maakt dat? / Hoezo? / Waarom is dat?
 - Waar ligt de grens?

- Wat zijn twijfelgevallen om al dan niet actieve opvolging toe te passen?
 - Welk kenmerk zorgt voor deze twijfel?
 - Persoonskenmerk?
 - Psa-waarde? (tot welke hoogte is actieve opvolging aangeraden?)
- Schakelt u bij een patiënt soms van actieve opvolging over naar een behandeling?
 - Wanneer is overschakelen op een andere behandelingsvorm aangewezen?
 - Welke parameters? welke waarde?
 - Welke rol speelt het profiel van de patiënt?

DEEL 6: TOEKOMST PERSPECTIEVEN (10'/60')

- Wat is er specifiek aan het behandelen van gelokaliseerde prostaat kanker in vergelijking met andere prostaataandoeningen?
 - Wat zijn de uitdagingen?
 - Wat verwacht u in de **toekomst**?
- Ziet u een evolutie binnen de behandeling van gelokaliseerde prostaat kanker?
 - Op welke manier?
 - Wat is er veranderd?
 - Wat is er positief of negatief aan deze **evolutie**?
- Wat is voor u de 'gouden standaard' om gelokaliseerde prostaat kankers mee te behandelen?
 - Waarom is dat zo?
 - Hoe ziet het profiel van een patiënt eruit om deze behandeling op toe te passen?
 - Hoe voelt u zich bij het behandelen van mensen op deze manier?
 - In welke mate geeft het u voldoening om mensen op deze manier te behandelen?
- Nog?



Afsluitende vraag: Wat is volgens u het belangrijkste dat we met betrekking tot de behandeling van prostaatanker moeten onthouden?

Wil je ergens nog iets toevoegen aan dit gesprek?

BEDANK RESPONDENT & SLUIT AF

APPENDIX 5. SELECTION QUESTIONNAIRE FOR PATIENTS

Appendix 5.1. Selection questionnaire for patients - French version

1. Bonjour, je m'appelle et je travaille pour le bureau d'études de marché Ipsos. Nous menons actuellement une étude sur des affections de la prostate. Vous étiez d'accord pour participer éventuellement à un entretien sur des affections de la prostate. Pourrais-je vous poser quelques questions à ce sujet ?
2. Quel est votre âge s.v.p. ?

Moins de 50 ans	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + Q3
50-60 ans	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + Q3
61-70 ans	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + Q3
71-75 ans	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + Q3
Plus de 75 ans	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + Q3
3. De quelle affection de la prostate souffrez-vous exactement ?

Prostatite bactérienne aiguë	<input type="checkbox"/> ⇒ REMERCIEZ
Prostatite chronique	<input type="checkbox"/> ⇒ REMERCIEZ
Cancer de la prostate localisé	<input type="checkbox"/> ⇒ Q4
Cancer localement avancé	<input type="checkbox"/> ⇒ REMERCIEZ
Cancer métastatique	<input type="checkbox"/> ⇒ REMERCIEZ
4. Etes-vous actuellement sous traitement chez un urologue ou un radiologue, ou les deux ?

UROLOGUE	<input type="checkbox"/> ⇒QUOTAS + Q5
RADIOLOGUE/ RADIOTHERAPEUTE	<input type="checkbox"/> ⇒QUOTAS + Q5
LES DEUX	<input type="checkbox"/> ⇒QUOTAS + Q5
5. Avez-vous déjà choisi un traitement ?

OUI	<input type="checkbox"/> ⇒ VOIR Q6
NON	<input type="checkbox"/> ⇒ REMERCIEZ
6. Pouvez-vous me dire quel traitement vous avez choisi ?

SUIVI ACTIF /contrôle	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + INVITEZ
------------------------------	---



(info recrutement: les patients font régulièrement un contrôle, mais il n'y a pas de traitement actif de l'affection)

TRAITEMENT, dont:

Prostatectomie radicale totale	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + INVITEZ
Radiothérapie	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + INVITEZ
Brachi	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + INVITEZ
Hormonothérapie	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + INVITEZ
Chimiothérapie	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + INVITEZ
Autre:...	<input type="checkbox"/> ⇒ QUOTAS + INVITEZ

Appendix 5.2. Selection questionnaire for patients - Dutch version

- Goeiedag, u spreekt met van onderzoeksbureau Ipsos. We zijn momenteel bezig met een studie over prostaataandoeningen. U heeft uw akkoord gegeven om eventueel deel te nemen aan een gesprek over prostaataandoeningen. Mag ik u hierover enkele vragen stellen?
- Wat is uw leeftijd aub?

Minder dan 50 jaar	<input type="checkbox"/> ⇒ CHECK QUOTA + VRAAG 3
50-60 jaar	<input type="checkbox"/> ⇒ CHECK QUOTA + VRAAG 3
61-70 jaar	<input type="checkbox"/> ⇒ CHECK QUOTA + VRAAG 3
71-75 jaar	<input type="checkbox"/> ⇒ CHECK QUOTA + VRAAG 3
Meer dan 75 jaar	<input type="checkbox"/> ⇒ CHECK QUOTA + VRAAG 3
- Welke prostaataandoening heeft u precies?

Acute bacteriele prostatitis	<input type="checkbox"/> ⇒ BEDANK
Chronische prostatitis	<input type="checkbox"/> ⇒ BEDANK
Gelocaliseerde prostaatkanker	<input type="checkbox"/> ⇒ VRAAG 4
Lokaal geavanceerde kanker	<input type="checkbox"/> ⇒ BEDANK
Een gemetastaseerde kanker	<input type="checkbox"/> ⇒ BEDANK
- Bent u momenteel bij een uroloog of een radioloog in behandeling, of beide?

UROLOOG	<input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + VRAAG 5
RADIOLOOG/RADIOTHERAPEUT	<input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + VRAAG 5

- | | |
|-------|---|
| BEIDE | <input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + VRAAG 5 |
|-------|---|
- Heeft u al een behandeling gekozen?

JA	<input type="checkbox"/> ⇒ ZIE VRAAG 6
NEE	<input type="checkbox"/> ⇒ BEDANK
 - Kan u mij vertellen, welke behandeling u gekozen heeft?

ACTIEVE OPVOLGING/controle ⇒CHECK QUOTA + NODIG UIT
(info rekrutering: de patienten gaan regelmatig op controle, maar er is geen actieve behandeling van de aandoening)

BEHANDELING, waaronder:

Totale radicale prostatectomie	<input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + NODIG UIT
Radiotherapie	<input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + NODIG UIT
Hormoontherapie	<input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + NODIG UIT
Chemotherapie	<input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + NODIG UIT
Andere:...	<input type="checkbox"/> ⇒CHECK QUOTA + NODIG UIT



APPENDIX 6. INTERVIEW GUIDE FOR PATIENTS

Appendix 6.1. Interview guide for patients - French version

PARTIE 1: INTRODUCTION (5'5')

- Présentez-vous
- Présentez Ipsos et la méthode de travail
- Rassurez le répondant
- Expliquez l'objectif de l'interview
- Demandez au répondant de se présenter à l'aide d'exemples concrets comme le nom, l'âge, la situation familiale, la situation socioprofessionnelle.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE:

CETTE ÉTUDE DOIT PERMETTRE AU CENTRE FÉDÉRAL D'EXPERTISE DES SOINS DE SANTÉ DE COMPRENDRE CE QUI CELA SIGNIFIE POUR LES GENS D'ÊTRE CONFRONTÉS AU CANCER DE LA PROSTATE LOCALISE, ET LA FAÇON DONT ILS CHOISISSENT UN TRAITEMENT.

Remarque pour le modérateur: pour mieux cadrer le cancer de la prostate localisé et les différents traitements, la brochure 'Les maladies de la prostate' du professeur Tombal et l'étude littéraire du KCE constituent une source d'informations pratique.

PARTIE 2: EXPLORATION DE L'EXPERIENCE ET PERCEPTION DU CANCER DE LA PROSTATE (10'/15')

OBJECTIFS : Dans cette partie nous voulons comprendre la façon dont on vit le fait d'avoir le cancer de la prostate localisé. Cela nous permettra de dresser le bon cadre dans lequel les traitements de la prostate jouent un rôle.

Nous sommes tous uniques et réagissons tous différemment aux situations. Il y a quelque temps on a diagnostiqué un cancer de la prostate localisé chez vous. Je voudrais parler avec vous de la façon dont vous l'avez personnellement vécu :

Diagnostic

- Comment a-t-on diagnostiqué le cancer de la prostate chez vous ?
- Aviez-vous vous-même découvert quelque chose ?
- Souffriez-vous de certains symptômes ?
- ...
- Quand a-t-on diagnostiqué le cancer de la prostate chez vous ? (âge, période dans la vie, événement)
- ...
- Arrêtons-nous au moment où vous avez appris le diagnostic.
- Qui vous a fait part du diagnostic ? Pouvez-vous décrire la situation ?
 - Urologue ?
 - Radiothérapeute ?
- Combien de temps y avait-il entre votre première consultation chez un médecin et le diagnostic ?
- Comment s'est déroulé l'entretien avec le médecin lors du diagnostic ?
- Pouvez-vous me dire comment vous vous sentiez lorsqu'on a diagnostiqué votre cancer de la prostate ?
 - Comment a évolué ce sentiment ?
 - Comment vous sentiez-vous quelques semaines plus tard ?
- ...



Processus ayant suivi immédiatement le diagnostic

- Lorsque vous venez d'apprendre le diagnostic, qu'est-ce qui s'est passé ?
- Qu'est-ce que vous avez fait en premier lieu ?
 - En avez-vous parlé à quelqu'un ? A qui ?
 - Avez-vous cherché des informations ? Via quels canaux ?
 - Quelles questions vous posiez-vous ?
 - Quelles étaient les réponses à ces questions ?
- ...
- *MODERATEUR : Tâchez d'avoir une bonne description du moment et des actions entreprises immédiatement après le diagnostic.*
- ...

Impact du diagnostic

- Quel est/ a été l'impact du diagnostic sur votre vie ?
 - Travail, vie privée, hobbies, vie sociale, famille/ amis, habitudes ?
 - Positif/ négatif ?
 - Quels problèmes implique le diagnostic ? Comment ces problèmes ont-ils évolué à travers le temps ?
 - Détérioration/ amélioration
 - Nouveaux problèmes
- Avez-vous peur de quelque chose ?
- *MODERATEUR : Bien insister.*

PARTIE 3: PROCESSUS DE CHOIX PARMIS LES DIFFERENTS TRAITEMENTS DE CANCER DE LA PROSTATE LOCALISE (25'/40')

OBJECTIFS : Dans cette partie nous regardons la façon dont on opte pour une certaine solution, les critères importants. Nous nous focalisons sur la découverte des motivations et des barrières pour un traitement de cancer de la prostate localisé.

Imaginons que nous recevons la visite d'un bon ami chez qui l'on vient de diagnostiquer un cancer de la prostate localisé. Il voudrait en savoir plus sur les différents types de traitements possibles pour le cancer de la prostate localisé, et nous allons l'aider. Il voudrait savoir quel traitement vous suivez actuellement (ou quel traitement vous avez suivi) et comment vous avez choisi ce traitement.

- Quels traitements vous a-t-on proposés ?
- Quel traitement suivez-vous/ avez-vous suivi/ est prévu ?
 - Surveillance active
 - Traitement
 - Quel type de traitement ? (INSISTEZ)
 - Prostatectomie radicale totale ?
 - Radiothérapie ?
 - Hormonothérapie ?
 - Chimiothérapie ?
 -

**Pour les personnes ayant choisi une surveillance active**

Vous avez opté pour une surveillance active ...

Processus de décision

- Repensez maintenant à la façon dont vous en êtes-vous venu à cette décision.
- ...
- Pouvez-vous me dire comment vous en êtes-vous venu à cette décision ?
 - Qui a pris cette décision ?
 - Vous-même; médecin (quel médecin)...
 - Cela vous convient ?
- Y a-t-il immédiatement eu un choix pour le type de traitement ?
 - Quand ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ?
 - Quels étaient vos doutes principaux ?
- Comment s'est exactement déroulé ce processus de décision ? Quelles étapes ?
 - Pouvez-vous décrire étape par étape comment cela s'est déroulé ?
- Dans quelle mesure avez-vous hésité d'opter pour une intervention au lieu de pour une surveillance active ?
- Qui a eu une influence sur le choix ? Quelle influence ?
 - Médecin ? Autre professionnel ?
 - Famille/ amis ?
 - Médias ?
 - Internet ?
 - Organisations ?
 - Autre ?
- Quel médecin avez-vous consulté ?
 - Qu'est-ce qui fait que vous avez choisi ce médecin ? (réputation ? spécialisation ? traitement ?)
 - Avez-vous consulté plusieurs spécialistes ?

- Lesquels ?
- Qu'est-ce qui fait cela ?

- Avez-vous changé de traitement à travers le temps ?
 - Le cas échéant, pour quelles raisons ? (peur, évolution du cancer,...)
 - Quel facteur a été décisif lors de votre choix ?

Sources d'informations

- Quelles questions ou quels doutes aviez-vous concernant les différents traitements possibles ?
 - Qu'avez-vous fait pour les surmonter ?
- Quelles étapes avez-vous entreprises pour vous informer sur ces et d'autres traitements possibles ?
 - Comment cela s'est-il passé ?
- Quelles sources d'informations avez-vous consultées concernant les différentes possibilités pour faire face au cancer de la prostate localisé ?
 - MODERATEUR : si pas mentionnés spontanément, vérifiez : médias sociaux, sites internet, associations de patients, ...
 - Par source d'informations
 - Quel type d'informations avez-vous cherché ici ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - De quelle façon ?
 - Quels sont les avantages et les désavantages liés à cette source d'information ?

Motivations du choix

- Comment se fait-il que vous avez opté pour cette option et pas pour une autre ?
- Qu'est-ce qui fait que vous avez opté pour cette option ?
- Qu'est-ce qui fait qu'il s'agissait de la meilleure option pour vous ?
- Qu'est-ce qui a été décisif ?
- Quelles étaient vos attentes vis-à-vis de cette solution ?
- ...



- Quels étaient, lorsque vous faisiez un choix, d'après vous les **avantages** d'une surveillance active ?
(*MODÉRATEUR : demandez au répondant d'énumérer toutes les motivations pour le traitement, en ordre d'importance*)
 - **Avantages** : Eviter une opération, moins invasif,....
- Quels étaient, lorsque vous faisiez un choix, d'après vous les **désavantages** d'une surveillance active ?
(*MODÉRATEUR : demandez au répondant d'énumérer toutes les barrières pour le traitement, en ordre d'importance*)
 - **Désavantages** : Doute/ peur que la tumeur grandisse, besoin régulier d'une biopsie pour mesurer le taux de PSA,....

Expérience du choix

- Quel est votre sentiment vis-à-vis de votre choix pour une surveillance active ?
 - Quelles sont vos expériences positives avec la surveillance active?
 - Quelles sont vos expériences négatives avec la surveillance active ?
- Qu'est-ce que vous trouvez important dans le traitement du cancer de la prostate localisé?
- Dans quelle mesure le traitement a-t-il satisfait à vos attentes ?
- Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) ?
 - Comment cela se fait-il ?
- Envisagez-vous de changer de solution ?
- Comment ce traitement a-t-il influencé/ changé votre vie ?
Positivement et négativement ...
 - Vous-même ?
 - La relation avec vos amis/ votre famille ?
 - Travail ?
 - Hobbys ? Sport ?
 - Qualité de vie ?
 - ...

Perception des alternatives

- Dans quelle mesure envisageriez-vous un traitement direct ?
 - Quelles en seraient les raisons ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ?
 - Quels sont les **désavantages** d'un traitement/ une intervention ?
 - Enlever la prostate
 - Revalidation
 - Effets secondaires
 - Traitement trop agressif/ invasif
 -
 - Quels sont les **avantages** d'un traitement/ une intervention ?
 - Certitude que le cancer est parti
 -

**Pour les personnes ayant opté pour un traitement direct/ une opération**

Après le diagnostic du cancer de la prostate localisé, vous avez opté pour un traitement du cancer ...

Processus de décision

- Repensez maintenant à la façon dont vous en êtes-vous venu à cette décision.
- ...
- Pouvez-vous me dire comment vous en êtes-vous venu à cette décision ?
 - Qui a pris cette décision ?
 - Vous-même; médecin (quel médecin)...
 - Cela vous convient ?
- Y a-t-il immédiatement eu un choix pour le type de traitement ?
 - Quand ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ?
 - Quels étaient vos doutes principaux ?
- Comment s'est exactement déroulé ce processus de décision ? Quelles étapes ?
 - Pouvez-vous décrire étape par étape comment cela s'est déroulé?
- Dans quelle mesure avez-vous hésité d'opter pour une intervention au lieu de pour une surveillance active ?
- Qui a eu une influence sur le choix ? Quelle influence ?
 - Médecin ? Autre professionnel ?
 - Famille/ amis ?
 - Médias ?
 - Internet ?
 - Organisations ?
 - Autre ?
- Quel médecin avez-vous consulté ?

- Qu'est-ce qui fait que vous avez choisi ce médecin ? (réputation ? spécialisation ? traitement ?)
- Avez-vous consulté plusieurs spécialistes ?
 - Lesquels ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ?
- Avez-vous changé de traitement à travers le temps ?
 - Le cas échéant, pour quelles raisons ? (peur, évolution du cancer, ...)
 - Quel facteur a été décisif lors de votre choix ?

Sources d'informations

- Quelles questions ou quels doutes aviez-vous concernant les différents traitements possibles ?
 - Qu'avez-vous fait pour les surmonter ?
- Quelles étapes avez-vous entreprises pour vous informer sur ces et d'autres traitements possibles ?
 - Comment cela s'est-il passé ?
- Quelles sources d'informations avez-vous consultées concernant les différentes possibilités pour faire face au cancer de la prostate localisé?
 - *MODERATEUR* : si pas mentionnés spontanément, vérifiez : médias sociaux, sites internet, associations de patients, ...
 - Par source d'informations
 - Quel type d'informations avez-vous cherché ici ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - De quelle façon ?
 - Quels sont les avantages et les désavantages liés à cette source d'information ?



Motivations du choix

- Comment se fait-il que vous avez opté pour cette option et pas pour une autre ?
- Qu'est-ce qui fait que vous avez opté pour cette option?
- Qu'est-ce qui fait qu'il s'agissait de la meilleure option pour vous ?
- Qu'est-ce qui a été décisif ?
- ...
- Quelles étaient vos attentes vis-à-vis de cette solution ?
- ...
- Quels étaient, lorsque vous faisiez un choix, d'après vous les **avantages** d'un traitement direct/ d'une opération ?
 - **Avantages** : certitude que la tumeur est partie, plus de chances de guérison,....
- MODÉRATEUR : demandez au répondant d'énumérer toutes les motivations pour le traitement, en ordre d'importance
- Quels étaient, lorsque vous faisiez un choix, d'après vous les **désavantages** d'un traitement direct/ d'une opération ?

MODÉRATEUR : demandez au répondant d'énumérer toutes les barrières pour le traitement, en ordre d'importance

 - **Désavantages** : effets secondaires, enlever la prostate, la revalidation, un traitement trop agressif qui n'est pas absolument nécessaire,...

Expérience du choix

- Quel est votre sentiment vis-à-vis de votre choix pour d'un traitement direct ?
 - Quelles sont vos expériences positives avec le traitement direct ?
 - Quelles sont vos expériences négatives avec le traitement direct?
- Qu'est-ce que vous trouvez important dans le traitement du cancer de la prostate localisé?
- Dans quelle mesure le traitement a-t-il satisfait à vos attentes ?
- Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) ?
 - Comment cela se fait-il ?
- Envisagez-vous de changer de solution ?
- Comment ce traitement a-t-il influencé/ changé votre vie ? Positivement et négativement ...
 - Vous-même ?
 - La relation avec vos amis/ votre famille ?
 - Travail ?
 - Hobbys ? Sport ?
 - Qualité de vie ?
 - ...

Perception des alternatives

- Dans quelle mesure envisageriez-vous une surveillance active ?
 - Quelles en seraient les raisons ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ?
 - Quels sont les **désavantages** d'une surveillance active?
 - Doute/ peur que la tumeur grandisse
 - Besoin régulier d'une biopsie pour mesurer le taux de PSA
 -
 - Quels sont les **avantages** d'une surveillance active?
 - Eviter une opération, moins invasif
 -



PARTIE 4 : EXPLORATION DU RÔLE DE DIFFÉRENTES PERSONNES DANS L'ENTOURAGE DU PATIENT (20'60')

Lorsque vous faites face à une maladie comme le cancer de la prostate localisé, vous pouvez compter sur différentes personnes, de différentes façon. Nous voudrions avoir une idée du rôle que jouent différentes personnes dans votre combat avec la maladie dans la vie quotidienne.

OBJECTIFS : Dans cette partie nous regardons ce que signifient différentes personnes pour le patient dans son combat avec le cancer de la prostate localisé et le choix entre une surveillance active et un traitement

Remarque pour le modérateur : insistez aussi sur les influences négatives que des patients ont rencontrées de certaines personnes

Rôle d'autres personnes

- Qui sont les personnes principales dans votre combat avec cette maladie ?
 - MODÉRATEUR : Insistez et notez sur des cartes
- **Médecin :**

MODÉRATEUR : faites une distinction entre les différents médecins consultés (généraliste, urologue, radiologue,...)

 - Quels médecins/ généralistes avez-vous consultés ?
 - Radiologue ?
 - Urologue ?
 - Généraliste ?
 - De quelle façon chacun de ces médecins est-il important ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - Qu'est-ce que vous avez trouvé moins bien ?
 - Qu'est-ce qui fait que vous vous êtes rendu chez ce(s) médecin(s) ? Quels critères jouent un rôle ?

- Dans quelle mesure la réputation d'un médecin est-elle importante dans le choix ?
- Dans quelle mesure son spécialisme est-il important ?
- Quelle a été votre impression de ce médecin ?
- Comment décririez-vous votre relation avec ce médecin ?
- Trouvez-vous important d'avoir votre mot à dire et d'avoir une liberté de choix en ce qui concerne le type de traitement ? L'avez-vous ressenti chez votre médecin actuel ?
 - Comment cela s'est-il passé ?
- Avez-vous demandé une seconde opinion à un autre spécialiste ?
 - Qu'est-ce qui fait cela ?
 - Qu'est-ce qu'il a conseillé ?
 - Avez-vous eu votre mot à dire dans le traitement qu'il a proposé ?
- **Autres prestataire de soin**
 - De quel genre de personne s'agit-il ?
 - Comment décririez-vous son rôle ?
 - Comment êtes-vous entré en contact avec ce prestataire de soin ?
 - Cette personne a-t-elle (eu) une influence sur le type de traitement que vous suivez actuellement ?
- De quelle façon cette personne est-elle importante ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - Qu'est-ce que vous avez trouvé moins bien ?
- **Partner**
 - De quelle façon le/ la partenaire est-il/elle important(e) ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - Qu'est-ce que vous avez trouvé moins bien ?
 - Parlez-vous souvent de votre maladie avec votre partenaire ?
 - Comment décririez-vous le rôle de votre partenaire dans le cadre de votre maladie ?



- Comment décririez-vous le rôle de votre partenaire dans le choix du traitement pour votre maladie ?
 - Votre partenaire a-t-il/elle eu son mot à dire ?
 - Pourquoi (pas)?
- Quelle était son opinion sur les différents traitements possibles ?
- **Famille/ amis**
 - De quelle façon sont-ils importants ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - Qu'est-ce que vous avez trouvé moins bien?
 - Quel est le rôle de la famille/ des amis dans le cadre de cette maladie ?
 - Tous vos amis sont-ils au courant de votre maladie ?
 - Pourquoi (pas) ?
 - Parlez-vous souvent à de la famille/ des amis de votre maladie ?
 - A qui ?
 - De quoi parlez-vous alors exactement ?
 - Comment vous y prenez-vous ?
 - Votre famille et vos amis forment-ils une source d'informations concernant votre maladie ?
 - Qu'en pensez-vous ?
 - Votre famille et vos amis ont-ils eu une influence sur le traitement que vous avez choisi ?
 - De quelle façon ?
 - Exemples ?
- **Médias, internet, associations**
 - De quelle façon sont-ils importants ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - Qu'est-ce que vous avez trouvé moins bien ?
 - Quel est le rôle de ces canaux ?
 - De quoi parlez-vous exactement ?
 - Cela a-t-il eu une influence sur le traitement que vous avez choisi?
- **Autres**
 - De quelle façon sont-ils importants ?
 - Qu'est-ce qui vous a aidé ?
 - Qu'est-ce que vous avez trouvé moins bien ?
 - Quel est le rôle de ces autres ?
 - De quoi parlez-vous exactement ?
 - Cela a-t-il eu une influence sur le traitement que vous avez choisi?

Remarque pour le modérateur : clôturez l'interview en résumant les conclusions de l'interview et en demandant ensuite si elles sont correctes. Demandez au répondant ce qu'il faut éventuellement encore ajouter au résumé.

CLOTUREZ & REMERCIEZ LE REpondant

Appendix 6.2. Interviews guide for patients - Dutch version

DEEL 1: INLEIDING (5'/5')

- Stel jezelf voor
- Stel Ipsos voor en leg de manier van werken uit
- Securiseer de respondent
- Leg het doel van het interview uit
- Vraag de respondent om zichzelf even voor te stellen aan de hand van feitelijke voorbeelden zoals naam, leeftijd, familiesituatie, socio-professionele situatie.

doel van het onderzoek:

met deze studie wil het federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg begrijpen wat het voor mensen betekent om geconfronteerd te worden met gelokaliseerde prostaatkanker, en hoe ze een behandeling kiezen.

Noot aan moderator: voor meer achtergrond betreffende gelokaliseerde prostaatkanker en de verschillende behandelingswijzen zijn de brochure 'Prostaataandoeningen' van professor Tombal en de literatuurstudie van het KCE een handige informatiebronnen.

DEEL 2: EXPLORATIE VAN BELEVING EN PERCEPTIE VAN PROSTAATKANKER (10'/15')

OBJECTIEVEN: *In dit deel willen we begrijpen hoe men het ervaart om gelokaliseerde prostaatkanker te hebben. Dit helpt ons om het juiste kader te schetsen waarin prostaatbehandelingen een rol spelen.*

Iedere mens is uniek, en ieder individu reageert anders op een bepaalde situatie. Een tijd geleden werd bij jou gelokaliseerde prostaatkanker vastgesteld. Ik zou graag met jou spreken over hoe jij hier persoonlijk mee bent omgegaan:

1. De diagnose

- Hoe werd prostaatkanker bij jou vastgesteld?
- Heb je zelf iets ontdekt?
- Had je last van bepaalde symptomen?
- ...
- Wanneer werd er bij jou prostaatkanker vastgesteld? (leeftijd, periode in het leven, gebeurtenis)
- ...
- Kunnen we eerst even stilstaan bij het moment dat je de diagnose te horen kreeg?
- Van wie kreeg je de diagnose te horen? Kan je die situatie beschrijven?
 - Uroloog?
 - Radiotherapeut?
- Hoeveel tijd zat er tussen je eerste consultatie bij een arts en de diagnose?
- Hoe is het gesprek met de arts verlopen toen de diagnose werd vastgesteld?
- Kan je even vertellen hoe je je voelde op het moment dat de diagnose werd gesteld?
 - Hoe is dat gevoel geëvolueerd?



- Hoe voelde je zich enkele weken later?
- ...
- 2. Het proces onmiddellijk na de diagnose**
- Nadat je de diagnose te horen hebt gekregen, wat is er dan gebeurd?
- Wat heb je toen eerst gedaan?
 - Heb je er toen met iemand over gesproken? Met wie?
 - Heb je informatie gezocht? Via welke kanalen?
 - Welke vragen had je?
 - Welke antwoorden kreeg je?
- ...
- *MODERATOR : Zorg voor een duidelijke beschrijving van het moment en de stappen die zijn gezet onmiddellijk na de diagnose.*
- ...
- 3. De impact van de diagnose**
- Welke impact heeft de diagnose (gehad) op je leven?
 - Werk, privé, hobby's, sociaal, familie/vrienden, routines?
 - Positief/negatief?
 - Welke problemen brengt de diagnose met zich mee? Hoe zijn deze problemen geëvolueerd doorheen de tijd?
 - Verergering/verbetering
 - Nieuwe problemen
- Ben je ergens bang voor?
- *MODERATOR : Goed doorvragen.*

DEEL 3: KEUZEPROCES VOOR VERSCHILLENDE BEHANDELINGEN VAN GELOKALISEERDE PROSTAATKANKER (25'/40')

OBJECTIEVEN: In dit deel gaan we op zoek naar hoe men een bepaalde oplossing kiest, welke criteria belangrijk zijn. We leggen de focus op het ontdekken van drivers & barriers voor een behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker

Stel dat we bezoek krijgen van een goede vriend die net gediagnosticeerd is met gelokaliseerde prostaatkanker. Hij zou graag meer weten over de verschillende soorten behandelingen die er zijn voor gelokaliseerde prostaatkanker, en wij gaan hem daar bij helpen. Hij zou graag weten welke behandeling je momenteel ondergaat (of hebt ondergaan) en hoe je die behandeling gekozen hebt.

- Welke behandelingen werden je voorgesteld?
- Welke behandeling onderga je of heb je ondergaan of staat gepland?
 - Actieve opvolging
 - Behandeling
 - Welk type behandeling? (PROBE)
 - Totale radicale prostatectomie?
 - Radiotherapie?
 - Hormoonbehandeling?
 - Chemotherapie?

Voor diegenen die voor actieve opvolging gekozen hebben

Je hebt voor actieve opvolging gekozen...

Beslissingsproces

- Laten we nu even terugdenken aan de manier waarop de beslissing tot stand is gekomen.
- ..
- Kan je vertellen hoe deze beslissing tot stand gekomen is?
 - Wie heeft de beslissing genomen?



- Jijzelf; arts (welke arts)...
- Vind je dat ok?
- Is er meteen een keuze genomen in het type behandeling?
 - Wanneer was dit?
 - Wat maakt dat?
 - Wat waren voor jou de belangrijkste twijfels?
- Hoe ging dit beslissingsproces in zijn werk? Welke fases?
 - Kan je stap voor stap vertellen hoe dit in het werk is gegaan?
- In hoeverre heb je getwijfeld om voor een ingreep te kiezen in plaats van voor actieve opvolging?
- Wie heeft een invloed gehad op de beslissing? Welke invloed?
 - Arts? Andere professional?
 - Familie/vrienden?
 - Media?
 - Internet?
 - Organisaties?
 - Andere?
- Bij welke arts ben je op consultatie geweest?
 - Wat maakt dat je deze arts gekozen hebt? (reputatie?, specialisatie? behandelingswijze ?)
 - Heb je meerdere specialisten geraadpleegd?
 - Welke?
 - Wat maakt dat?
- Ben je doorheen de tijd van behandelingsmethode veranderd?
 - Indien ja, omwille van welke redenen? (angst, evolutie van de kanker, ...)
 - Wat was de beslissende factor in je keuze?

Informatiebronnen

- Welke vragen of twijfels had je over de verschillende behandelingsopties?

- Wat heb je gedaan om deze te overkomen?
- Welke stappen heb je ondernomen om je te informeren over deze en andere behandelingsopties?
 - Hoe is dit verlopen?
- Welke informatiebronnen heb je geraadpleegd in verband met de verschillende opties om met gelokaliseerde prostaatkanker om te gaan?
 - *MODERATOR : Indien niet spontaan vermeld check : social media, internetsites, patiëntenorganisaties, ...*
 - Per informatiebron
 - Welke soort informatie heb je hier gezocht?
 - Wat heeft je geholpen?
 - Op welke manier?
 - Welke voor- en nadelen zijn er aan deze bron verbonden?

Keuzedriviers

- Hoe komt het dat voor deze optie is gekozen en niet voor een andere?
- Wat maakte dat er voor deze oplossing gekozen is?
- Wat maakt dat dit voor jou de beste optie was?
- Wat heeft de doorslag gegeven?
- Wat waren je verwachtingen rond deze oplossing?
- Wat waren, bij het maken van een keuze, volgens jou de **voordelen** van actieve opvolging?

MODERATOR: vraag de respondent om alle drivers ivm de behandeling op een rijtje te zetten, naar volgorde van belangrijkheid

 - **Voordelen:**Vermijden van een operatie, minder invasief,....
- Wat waren, bij het maken van een keuze, volgens jou de **nadelen** van actieve opvolging?

MODERATOR: vraag de respondent om alle barriers ivm de behandeling op een rijtje te zetten, naar volgorde van belangrijkheid

 - **Nadelen:**Twijfel/angst dat de tumor groeit, nood aan een regelmatig biopsie voor PSA meting,....



Beleving van de keuze

- Hoe voel je je bij je keuze voor actieve opvolging?
 - Wat zijn je positieve ervaringen met actieve opvolging?
 - Wat zijn je negatieve ervaringen met actieve opvolging?
- Wat vind je belangrijk bij de behandeling van gelokaliseerde prostaatkanker?
- In welke mate zijn je verwachtingen ingelost?
- In welke mate ben je tevreden?
 - Hoe komt dat?
- Overweeg je van oplossing te veranderen?
- Hoe heeft de behandeling je leven beïnvloed/veranderd? Zowel positief als negatief...
 - Jezelf?
 - De relatie met vrienden/familie?
 - Werk?
 - Hobbies? Sport?
 - Levenskwaliteit?

Perceptie van alternatieven

- In welke mate zou je een directe behandeling overwegen?
 - Wat zouden redenen zijn?
 - Wat maakt dat?
 - Wat zijn **de nadelen** van een behandeling/ingreep?
 - *Weggenomen prostaat*
 - *Revalidatie*
 - *Bijwerkingen*
 - *Te agressieve behandeling /te invasief*
 -
 - Wat zijn **voordelen** van een behandeling/ingreep?
 - *Zekerheid dat de kanker weg is*
 -

Voor diegenen die voor een directe behandeling/operatie gekozen hebben

Na de diagnose van gelokaliseerde prostaat kanker is er voor een behandeling van je kanker gekozen ...

Beslissingsproces

- Laten we nu even terugdenken aan de manier waarop de beslissing tot stand is gekomen.
- ..
- Kan je vertellen hoe deze beslissing tot stand gekomen is?
 - Wie heeft de beslissing genomen?
 - Jijzelf; arts (welke arts)...
 - Vind je dat ok?
- Is er meteen een keuze genomen in het type behandeling?
 - Wanneer was dit?
 - Wat maakt dat?
 - Wat waren voor jou de belangrijkste twijfels?
- Hoe ging dit beslissingsproces in zijn werk? Welke fases?
 - Kan je stap voor stap vertellen hoe dit in het werk is gegaan?
- In hoeverre heb je getwijfeld om voor een ingreep te kiezen in plaats van voor actieve opvolging?
- Wie heeft een invloed gehad op de beslissing? Welke invloed?
 - Arts? Andere professional?
 - Familie/vrienden?
 - Media?
 - Internet?
 - Organisaties?
 - Andere?
- Bij welke arts ben je op consultatie geweest?
 - Wat maakt dat je deze arts gekozen hebt? (reputatie?, specialisatie? behandelingswijze ?)



- Heb je meerdere specialisten geraadpleegd?
 - Welke?
 - Wat maakt dat?
- Ben je doorheen de tijd van behandelingsmethode veranderd?
 - Indien ja, omwille van welke redenen? (angst, evolutie van de kanker, ...)
 - Wat was de beslissende factor in je keuze?

Informatiebronnen

- Welke vragen of twijfels had je over de verschillende behandelingsopties?
 - Wat heb je gedaan om deze te overkomen?
- Welke stappen heb je ondernomen om je te informeren over deze en andere behandelingsopties?
 - Hoe is dit verlopen?
- Welke informatiebronnen heb je geraadpleegd in verband met de verschillende opties om met gelokaliseerde prostaat­kanker om te gaan?
 - *MODERATOR* : Indien niet spontaan vermeld check : social media, internetsites, patiëntenorganisaties, ...
 - Per informatiebron
 - Welke soort informatie heb je hier gezocht?
 - Wat heeft je geholpen?
 - Op welke manier?
 - Welke voor- en nadelen zijn er aan deze bron verbonden?

Keuzedrijvers

- Hoe komt het dat voor deze optie is gekozen en niet voor een andere?
- Wat maakte dat er voor deze oplossing gekozen is?
- Wat maakt dat dit voor jou de beste optie was?
- Wat heeft de doorslag gegeven?
- Wat waren je verwachtingen rond deze oplossing?

- Wat waren, bij het maken van een keuze, volgens jou de **voordelen** van een directe behandeling/operatie?
 - **Voordelen**: zekerheid dat de tumor weg is, meer kans dat je geneest, ...
- *MODERATOR*: vraag de respondent om alle drivers ivm de behandeling op een rijtje te zetten, naar volgorde van belangrijkheid
- Wat waren, bij het maken van een keuze, volgens jou de **nadelen** van een directe behandeling/operatie?
- *MODERATOR*: vraag de respondent om alle barriers ivm de behandeling op een rijtje te zetten, naar volgorde van belangrijkheid)
 - **Nadelen**: bijwerkingen, weggenomen prostaat, de revalidatie, een te agresieve behandeling die niet nodig hoeft te zijn, ...

Beleving van de keuze

- Hoe voel je je bij je keuze voor directe behandeling?
 - Wat zijn je positieve ervaringen met directe behandeling?
 - Wat zijn je negatieve ervaringen met directe behandeling?
- Wat vind je belangrijk bij de behandeling van gelokaliseerde prostaat­kanker?
- In welke mate zijn je verwachtingen ingelost?
- In welke mate ben je tevreden?
 - Hoe komt dat?
- Overweeg je van oplossing te veranderen?
- Hoe heeft de behandeling je leven beïnvloed/veranderd? Zowel positief als negatief...
 - Jezelf?
 - De relatie met vrienden/familie?
 - Werk?
 - Hobbies? Sport?
 - Levenskwaliteit?
 - ...



Perceptie van alternatieven

- In welke mate zou je een actieve opvolging overwegen?
 - Wat zouden redenen zijn?
 - Wat maakt dat?
 - Wat zijn **de nadelen** van een actieve opvolging?
 - *Twijfel/angst dat de tumor groeit,*
 - *Nood aan een regelmatige biopsie voor PSA meting,....*
 - Wat zijn **voordelen** van een actieve opvolging?
 - *Vermijden van een operatie, minder invasief,....*
 - ...

DEEL4: EXPLORATIE VAN DE ROL VAN VERSCHILLENDE PERSONEN IN DE OMGEVING VAN DE PATIENT (20'60')

In het omgaan met een aandoening als gelokaliseerde prostaatkanker kan je rekenen op verschillende mensen, op verschillende manieren. We willen graag een beeld krijgen van welke rol verschillende mensen spelen in het omgaan met je aandoening in het dagelijkse leven.

OBJECTIEVEN: In dit deel gaan we op zoek naar wat verschillende personen betekenen voor de patiënt in het omgaan met gelokaliseerde prostaatkanker en de keuze tussen actieve opvolging en een behandeling

Noot aan moderator: probeer ook naar negatieve invloeden die patiënten ondervonden hebben van bepaalde personen

Rol van andere personen

- Wie zijn belangrijke personen bij het omgaan met deze aandoening?
 - *MODERATOR: Doorvragen en schrijf op kaartjes*
- **Arts:**

MODERATOR: maak een onderscheid tussen de verschillende artsen die ze geraadpleegd hebben (huisarts, uroloog, radioloog,...)

- Welke artsen/specialisten heb je geraadpleegd?
 - Radioloog?
 - Uroloog?
 - Huisarts?
- Op welke manier is elk van hen belangrijk?
 - Wat heeft je geholpen?
 - Wat vond je minder goed?
- Wat maakt dat je naar deze dokter(s) bent gegaan? Welke criteria spelen een rol?
- Hoe belangrijk is de reputatie van een dokter bij de keuze?
- Hoe belangrijk is zijn specialiteit?
- Hoe heb je deze dokter ervaren?
- Hoe zou je je relatie met deze dokter omschrijven?
- Vind je inspraak en keuzevrijheid in het type behandeling belangrijk? Heb je dit ervaren bij je huidige dokter?
 - Hoe is dit in zijn werk gegaan?
- Heb je nog een 2nd opinion gevraagd bij een andere specialist?
 - Wat maakt dat?
 - Wat heeft hij aangeraden?
 - Heb je inspraak gehad in zijn voorgestelde behandelingswijze?
- **Andere zorgverstrekkers?**
 - Wat voor iemand is dit?
 - Hoe zou je zijn/haar rol omschrijven?
 - Hoe ben je in contact gekomen met deze zorgverstrekker?
 - Heeft deze persoon een invloed (gehad) op het type behandeling dat je momenteel ondergaat?
- **Op welke manier zijn zij belangrijk?**
 - Wat heeft je geholpen?
 - Wat vond je minder goed?



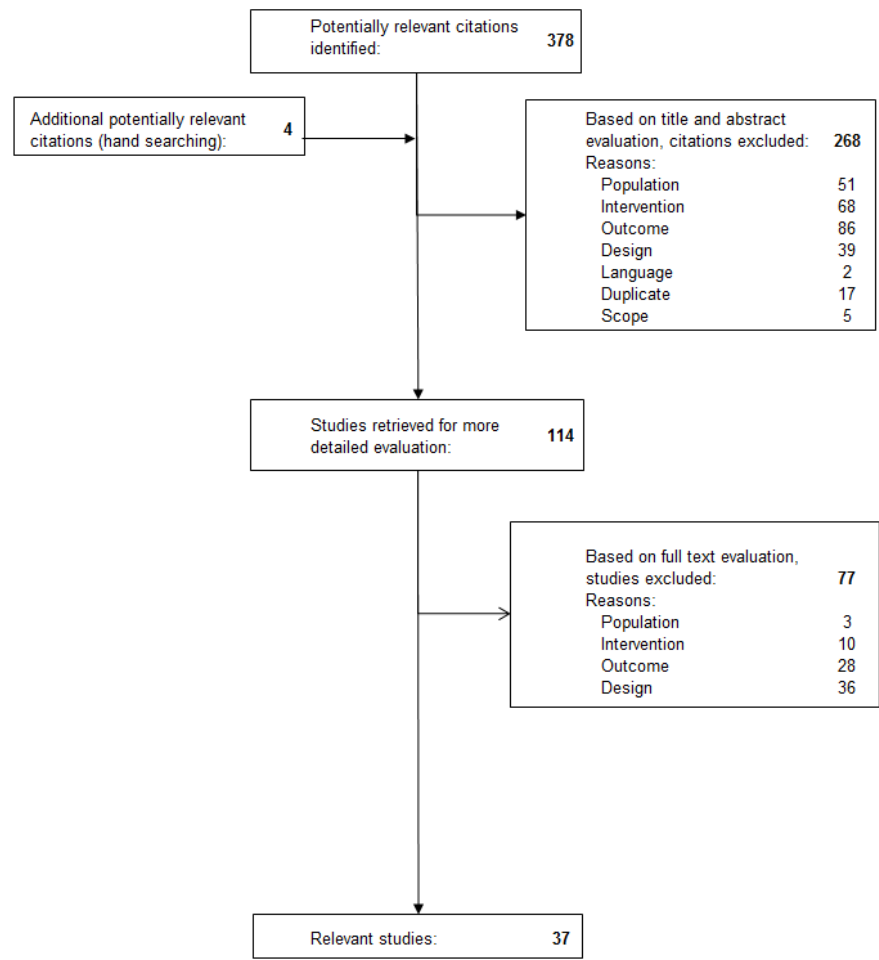
- **Partner**
 - Op welke manier is de partner belangrijk?
 - Wat heeft je geholpen?
 - Wat vond je minder goed?
 - Spreek je vaak over je aandoening met je partner?
 - Hoe zou je de rol van je partner omschrijven met betrekking tot je aandoening?
 - Hoe zou de rol van je partner omschrijven in het kiezen van een behandeling van je aandoening?
 - Heeft jouw partner inspraak gehad?
 - Waarom wel/niet?
 - Wat was zijn of haar mening met betrekking tot de verschillende behandelingsopties?
- **Familie/vrienden**
 - Op welke manier zijn zij belangrijk?
 - Wat heeft je geholpen?
 - Wat vond je minder goed?
 - Wat is de rol van familie en/of vrienden bij deze aandoening?
 - Weten al je vrienden van je aandoening?
 - Waarom wel/niet?
 - Spreek je vaak met familie of vrienden over je aandoening?
 - Met wie?
 - Wat bespreek je dan juist?
 - Hoe ga je daar mee om?
 - Zijn familie of vrienden een bron van informatie met betrekking tot je aandoening?
 - Hoe sta je daar tegenover?
 - Hebben familie of vrienden een invloed op je gekozen behandeling?
 - Hoe zo?
 - Voorbeelden?
- **Media, internet, organisaties**
 - Op welke manier zijn zij belangrijk?
 - Wat heeft je geholpen?
 - Wat vond je minder goed?
 - Wat is de rol van deze kanalen?
 - Wat bespreek je juist?
 - Heeft deze een invloed (gehad) op de gekozen behandeling?
- **Andere?**
 - Op welke manier zijn zij belangrijk?
 - Wat heeft je geholpen?
 - Wat vond je minder goed?
 - Wat is de rol van deze andere?
 - Wat bespreek je juist?
 - Heeft deze een invloed (gehad) op de gekozen behandeling?

Noot aan moderator: sluit het interview af door de conclusies van het interview samen te vatten en de respondent te vragen of dit een correcte samenvatting is. Vraag de respondent welke dingen eventueel nog aan de samenvatting moeten worden toegevoegd.

SLUIT AF & BEDANK RESPONDENT



APPENDIX 7. FLOWCHART WITH INCLUSION OR EXCLUSION CRITERIA





APPENDIX 8. QUALITY APPRAISAL

Appendix 8.1. Quality appraisal of systematic reviews

AMSTAR	Dall'Era 2008	Danabreh 2012	Pickles 2007	Zeliadt 2006
1. Was an 'a priori' design provided?	C	N	Y	Y
2. Was there duplicate study selection and data extraction?	C	N	C	C
3. Was a comprehensive literature search performed?	N	N	Y	Y
4. Was the status of publication (i.e. grey literature) used as an inclusion criterion?	C	C	C	C
5. Was a list of studies (included and excluded) provided?	N	N	N	N
6. Were the characteristics of the included studies provided?	N	Y	N	N
7. Was the scientific quality of the included studies assessed and documented?	N	N	N	N
8. Was the scientific quality of the included studies used appropriately in formulating conclusions?	C	N	N	N
9. Were the methods used to combine the findings of studies appropriate?	NA	NA	NA	NA
10. Was the likelihood of publication bias assessed?	N	N	N	N
11. Was the conflict of interest stated?	N	Y	Y	N
Y= yes; N= no; C= can't answer; NA= not applicable				



Critical Appraisal of observational studies (Questionnaire based on CEBMa critical appraisal of a survey)	Jang 2010	Latini 2007	Mazur 1996	Orom 2009	Ramsey 2011	Sidana 2011	Sommers 2008	Taussky 2008	van den Bergh 2009	Van Vugt 2011	Yan 2000	Zeliadt 2010
Screening question												
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Research design												
2. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	C	Y	C	C	C
Population												
3. Could the way of the sample avoid to introduce (selection) bias?	Y	Y	Y	N	Y	N	N	N	C	C	N	N
4. Is the sample size large enough for sufficiently precise	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	N		N		N
Data collection												
5. Are the measure instrument(questionnaire) likely to be valid and reliable?	Y	N	C	C	Y	C	C	N	Y	Y	Y	Y
6. Are confounding factors considered?	Y	Y	N	C	N	N	N	N	Y	C	Y	N
Ethical Issues												
7. Have ethical issues been taken into consideration?	C	C	C	C	C	C	C	C	Y	C	C	C
Data Analysis												
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	Y	Y	Y	C	C	Y	Y	Y	Y	C	Y	Y
Findings												
9. Is there a clear statement of findings?	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N
Value of the research												
10. How valuable is the research?	High	Low	Low	Low	Low	Low	Low	Low	Moderate	Low	Moderate	Low
Y= yes; N= no; C= can't answer												
ps: response rate not included because depending of media used and not relevant according to recent studies...												



APPENDIX 9. DATA EXTRACTION TABLES

Appendix 9.1. Evidence table of primary studies about factors intervening in the treatment choice for AS or WW in localised PCa

Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
Anandadas 2010 ¹	<p>Objective:</p> <ul style="list-style-type: none"> to identify the reasons for patients with localised prostate cancer choosing between treatments; to identify the relationship of procedure type to patient satisfaction post treatment. <p>Design: Prospective cohort</p> <ul style="list-style-type: none"> Prior to choosing treatment, counselling by a urological surgeon, clinical (radiation) oncologist and uro-oncology specialist nurse and also specially designed information leaflets on the treatment alternatives. Second appointment with a specialist urological cancer nurse to resolve further queries if needed. Pre-treatment reasons for choice recorded (6 categories). Post-treatment satisfaction via postal questionnaire: Quality of Life (QOL) data with the 	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Biopsy proven adenocarcinoma of the prostate Clinical stage T1/T2, Suitability for all radical local treatments, PSA <20 ug/L measured within 3 months prior to start of treatment Gleason ≤7. <p>Exclusion criteria if they had :</p> <ul style="list-style-type: none"> Previous malignancy; Previous treatments for prostate cancer (except TURP); Any previous treatment with hormone manipulation. 	<p>4 treatments:</p> <ul style="list-style-type: none"> radical prostatectomy (RP), brachytherapy (B) BUT ONLY AFTER 2000, conformal radiotherapy (CRT), active surveillance (AS) BUT ONLY AFTER 2000. 	<ul style="list-style-type: none"> 60% of men who opted for RP were motivated by the need for physical removal of the cancer. CRT was mainly chosen by patients who feared other treatments (27%). Most men chose B because it was more convenient for their lifestyle (39%). Those that chose AS suggested they 'didn't want active or invasive treatment'. Further comments for patients stating 'other' included 'recommendation by a friend', 'didn't want urinary catheterisation', 'more statistics for surgery', 'CRT as back up treatment if RP fails', 'less invasive and new treatment (e.g.brachytherapy).' Men choosing CRT and 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> Exclusion from the analysis of patients who developed progressive disease from the point of progression of disease. Poor participation in satisfy questionn (n=212) at 2 years. Not ascertain baseline information regarding which patients were eligible for brachytherapy Not all patients suitable for the AS option and this makes the choice data more difficult to interpret. (patients initially referred for active treatment but still



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>RAND 36-Item Short-Form Health survey version 2 (SF36v2) and the University of California, Los Angeles Prostate Cancer Index (UCLA-PCI). Patients were assessed pretreatment and 3,6,12 and 24 months posttreatment.</p> <p>Source of funding: AstraZeneca contributed towards data management for the initial 6 months.</p> <p>Setting:7 uro-oncology departments</p> <p>Sample size:768 men</p> <ul style="list-style-type: none"> • 305 (40%) surgery, • 237 (31%) conformal beam radiotherapy • 165 (21%) brachytherapy • 61 (8%) active surveillance <p>Duration: enrollement 1997-2006</p>	<p>Comparability</p> <ul style="list-style-type: none"> • CRT and AS groups significantly older than both RP and BT groups (p<0.0005) • AS groups significantly lower PSA than other treatment groups (p<0.0005) • AS group sig. lower Gleason score (p=0.0415) • AS and BT groups more T1 stage than RP and CRT. 		<p>AS being significantly older than those opting for both RP and BT.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Post-treatment satisfaction was assessed in a subgroup who took part in the QOL aspect of this study. BUT the number of respondents in the active surveillance group was very small and hence, these figures were excluded from statistical analysis. • Of the respondents to the questionnaire, 212 (87.6%) stated that they were satisfied/extremely satisfied with their choice and 171 (92.9%) indicated they would choose the same treatment again. 	<p>chose AS)</p> <ul style="list-style-type: none"> • No data about information of potential influence in helping patients make their decision, e.g. spouses, relatives, internet . • Possible influence of the concept of cognitive dissonance on the satisfaction results (patients with increased anxiety related to the fact they may have made the wrong decision can create additional reasons or justifications to support their initial choice (rationalism) with a source of bias for the post-treatment satisfaction results.
Chapple 2002 ²	<p>Objective: To understand what leads men to choose 'watchful waiting' rather than active treatment for PCa.</p>	<p>Eligibility criteria: Men with confirmed prostate cancer in England, Wales and Scotland at different</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Watchful waiting (n=4) and a wide range of active treatments : • Hormone (n=32) 	<ul style="list-style-type: none"> • Few of the men who might have chosen watchful-waiting remembered this being presented as a serious option. Most in this 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inter-rater reliability scores not developed, as the



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Design: Qualitative study. The prostate cancer study is part of the wider DIPEX project.</p> <p>Interview: Men were asked to tell their story, from when they first noticed their symptoms or had a PSA test, with prompts about specific issues, and they were asked to describe how they had made treatment decisions.</p> <p>Source of funding: The study was funded by the National Screening Committee.</p> <p>Setting: Men were recruited through GPs, urologists, support groups and charities.</p> <p>Sample size: 50 men</p> <p>Duration: between September 2000 and January 2001.</p>	<p>stages of diagnosis and with experience of a wide range of treatments.</p> <p>Exclusion criteria:-</p>	<ul style="list-style-type: none"> • EBRT (n=20) • Radical prostatectomy (n=7) • Brachytherapy (n=5) • Others (n=9) 	<p>group chose radical prostatectomy, radiotherapy, brachytherapy or cryosurgery. The few who chose WW had found doctors who supported their decision, had assessed the evidence from Internet sites, and were concerned about the side-effects and uncertain outcome of treatment. Men who chose WW, as well as those with other treatment, described considerable pressure from family members, doctors or support groups, to seek active treatment.</p>	<p>interviews had very little structure but 2 of the authors (A.C., S.Z.) regularly discussed the coding and results.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Only 4 patients with WW.
<p>Clarke 2007³</p>	<p>Objective: To assess which clinical parameters consultant urologists use to recommend treatment for early prostate cancer.</p> <p>Design: Clinical JA technique; 30 consultant urologists reviewed 70 paper representations of patients with prostate cancer. Consultants</p>	<p>Fictional cases</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Radical prostatectomy, radiotherapy with or without hormones, or active surveillance or hormones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Consultants varied in the recommended treatments. An average of only 3 of the possible 9 cues was used to formulate decisions. PSA and predicted 10-year survival probability were most commonly used for recommending all 3 treatment options. Patient choice, predicted life 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fictional cases • Not all treatment proposed • Shared-making decision process not taken into account



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>indicated how strongly they would recommend each treatment.</p> <p>Judgment analysis was performed using multiple regression analysis to identify which cues consultants had used</p> <p>Source of funding: supported by Astra Zeneca</p> <p>Setting district general and teaching hospitals across several regions in UK</p> <p>Sample size: 30 consultant urologists</p> <p>Duration:-</p>			<p>expectancy, rectal examination and age were all used infrequently. Consultants were inconsistent in an average of 31.4% of judgments when repeat cases were analyzed with the greatest inconsistency observed when recommending radiotherapy with or without hormones and the least inconsistency when recommending radical prostatectomy.</p>	
<p>Cooperberg 2010⁴</p>	<p>Objective: To estimate the proportion of variation in primary treatment selection explicable by practice site.</p> <p>Design: Descriptive analyses of data providing from the Cancer of the Prostate Strategic Urologic Research Endeavor (CaPSURE) registry and construction of a hierarchical model that controlled for year of diagnosis, cancer risk variables, and other patient factors.</p> <p>Source of funding: Support for</p>	<p>Eligibility criteria: Newly diagnosed PCa</p> <p>Exclusion criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Advanced disease at time of diagnosis; • Diagnosed before 1990; • Men managed with a primary treatment other than quoted beside, or if primary treatment was unknown 	<ul style="list-style-type: none"> • WW and AS not distinguished (n=810) • Radical prostatectomy • EBRT • Brachytherapy • Cryotherapy • Primary androgen deprivation 	<ul style="list-style-type: none"> • Among 11 892 men analyzed, 6.8% elected WW/AS, 49.9% prostatectomy, 11.6% external-beam radiation, 13.3% brachytherapy, 4.0% cryoablation, and 14.4% androgen deprivation monotherapy. • Prostate cancer risk drives treatment selection, but the data suggest both overtreatment of low-risk disease and undertreatment of high- 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Not representative of the US population



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>CaPSURE in part by Abbott Labs, the Department of Urology, University of California; and by Special Program of Research Excellence (SPORE) from the National Institutes of Health/ National Cancer Institute, University of California.</p> <p>Setting: 36 clinical sites across the US, of which 3 academic and the remainders community-based. Participating urologists consecutively recruited newly diagnosed men and reported initial and follow-up clinical data, including staging tests and treatments.</p> <p>Sample size: 11 892 men</p> <p>Duration: July 2008</p>			<p>risk disease. The former trend appears to be improving over time, while the latter is worsening.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Treatment varies with age, comorbidity, and socioeconomic status. • However, treatment patterns vary markedly across clinical sites, and this variation is not explained by case-mix variability or known patient factors. Practice site explains a proportion of this variation ranging from 13% for androgen deprivation monotherapy to 74% for cryoablation. 	
<p>Davison 2009⁵</p>	<p>Objective: To identify and describe how men arrived at their decision to go on AS.</p> <p>Design : Empirical phenomenologic research ; patients interviews.</p> <p>Source of funding: Sociobehavioral Cancer Research Network of the National Cancer Institute of Canada.</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Localised PCa, confirmed by the physicians (PSA ≤10, Gleason score ≤6 and clinical stage T1C-T2a-T2b) • Patients currently on AS • English-speaking men 	<ul style="list-style-type: none"> • AS = proactive management approach with curative intent, where active treatment is delayed until the cancer shows sign of significant growth. 	<ul style="list-style-type: none"> • Most men had never heard the terms AS until they receive a letter inviting them to participate in this study. • Men considered PCa as a common disease in males and often inflated the potential incidence. • Most men experienced a sense of relief when informed their cancer was 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • 48% on AS >1 year • Mainly >60 years old • Small sample size but transcripts remarkably similar to the themes that emerged. • Recruitment from 2 large, urban,



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Setting: 2 clinics, large, urban, tertiary care referral centers, Canada</p> <p>Sample size: 25 men</p> <p>Duration: ?</p>			<p>a low-risk, slow-growing cancer that did not need immediate treatment.</p> <ul style="list-style-type: none"> Men chose active surveillance because their specialists' recommendation. The more renowned and published the physician, the easier it was for the men to follow the advice. Most men believed they had taken ownership of the treatment decision after careful consideration of their specialists' opinion. The 2 main reasons for avoiding treatment were the potential for impotency and incontinence. However several men stated that they already were experiencing erectile difficulties. Even physicians who support the concept of AS are more apt to delay treatment in older men with preexisting comorbid conditions. 	<p>tertiary care referral centers that support the uptake of AS = NOT representative</p> <ul style="list-style-type: none"> No RCTs AS vs active treatment.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
				<ul style="list-style-type: none">• The vast majority of men did not actively seek information.• Written information and the Internet were the most commonly used sources of information.• Spouses assumed a support role in the treatment decision-making process.• In the case of younger men, wives were vocal regarding wanting their husbands to have surgery.• Advice from friends varied depending on whether the friends had had any experience with Pca• Several men prefer to keep the PCa diagnosis a secret.• Previous medical conditions did not influence how men perceived the seriousness of their PCa or their ability to undergo active treatment.• Talking about having Pca was uncomfortable..	



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
Davison 2011⁶	<p>Objective :</p> <ul style="list-style-type: none"> To identify the role men assumed in making a treatment decision to be on AS. To identify factors with an influence on the decision to go on AS. To identify resources that men want to access to make, support and sustain them while on AS. <p>Design: Cross-sectional descriptive survey</p> <p>Patients' Survey questionnaire:</p> <ul style="list-style-type: none"> Control Preference Scale : role of patients Five point Likert Scale : other life decision, difficulty, comfort, anxiety Five point Likert Scale: enough information and overall satisfaction A yes/no : impact on current daily activities <p>Five point Likert Scale: impact of 14 factors</p> <ul style="list-style-type: none"> Five point Likert Scale: needs for additional support services 	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> On AS for <10 years Histologically confirmed adenocarcinoma of prostate Clinically localised PCa (T1-2, NX or N0, MX or M0) No previous treatment for PCa Patients elected AS as the preferred management plan <p>Exclusion criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> Mental disorders Insufficient knowledge of English language 	<ul style="list-style-type: none"> Active surveillance= systematic monitoring of men with low-risk PCa with the aim to treat tumours at predetermined thresholds that define progresions with the intent to cure in patients who have a LE <10 years. 	<ul style="list-style-type: none"> AS was recommended by most (84%) urologists. No effect of education attainment and marital status on the treatment recommended by the urologist. No effect of age on the AS offer but effect of young age (≤ 60) on the recommendation to go on surgery. 41% of men reported a shared role, 32% a passive role and 27% an active role in treatment decision-making (TDM). No effect of education, employment, marital status and time since diagnosis on patients' assumed roles in TMD. Effect of age on TMD: more men of ≥ 70 years of age in passive role group. 82% of men reported being comfortable with their decision to be on AS. 90% of men reported being satisfied with their decision to be on AS. 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> Response rate : 60%. Not validated questionnaire but based on a qualitative study. A single urology clinic No measure of change over time because of cross-sectional study.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<ul style="list-style-type: none"> • Source of funding: organisation “Motorcycle Ride for Dad” • Setting: 1 large academic urology clinic, Canada. • Sample size: 73 /121men • Duration: July 2009-Mach 2010 <hr/> <p>In the patients questionnaire, list of 14 factors</p> <hr/> <p>! part of Davison 2012</p>			<ul style="list-style-type: none"> • 90% reported they had receive all the information necessary to make the decision to go on AS. • 90% reported AS was not having any impact on their usual daily activities. • 45% reported being anxious about the cancer progressing while on AS. • Urologist’s opinion, current age, and impact of treatment on urinary or sexual function = 4 main factors influencing treatment decision. • Information on future treatment options, non-traditional treatments, diet and exercise program = 4 most important resources. • Talking to other men, receiving info about future treatment options, having a support group, joining a web-based anonymous support group= 4 support services for participants with higher levels of anxiety. • 	



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>Davison 2012⁷</p>	<p>Objective: To focus on the information and the decision making preferences of patients on AS and the factors having an influence on their treatment decision.</p> <p>Design: Cross-sectional study, mailed questionnaires or survey in the clinic at the time of a FU clinic appointment.</p> <p>Patients' Survey questionnaire:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Control Preference Scale : role of patients • Five point Likert Scale : levels of anxiety • Five point Likert Scale: enough information • Five point Likert Scale: impact of 14 factors • Five point Likert Scale: information preferences <p>Source of funding: organisation "Motorcycle Ride for Dad"</p> <p>Setting: one urology clinic , Western Canada.</p> <p>Sample size: 180/258 men Duration: recruitment 2009-2011</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Eligibility criteria <ul style="list-style-type: none"> ○ Patients on AS for <10 years ○ Histologically confirmed adenocarcinoma of prostate ○ Clinically localised PCa (T1-2, NX or N0, MX or M0) ○ No previous treatment ○ Patients elected AS as the preferred management plan • Exclusion criteria <ul style="list-style-type: none"> ○ Mental disorders ○ Insufficient knowledge of English language 	<ul style="list-style-type: none"> • Active surveillance: aims to treat tumours that progress with the intent to cure in patients who have a LE >10 years. 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery suggested as a option for 25% and RX to 15%. • 38% assumed a collaborative role or "shared" decision making, 35% an active role and 27% a passive role. • Impact of age : Active role more frequent in men <60 years old and passive role in men ≥70 years old. Impact of no others factors (level of anxiety included) on the type of participation. • 4 main factors having an impact on patients' decision : • Urologist's recommendation • Impact of treatment on urinary function • Age at time of diagnosis • Impact of treatment on sexual function • Advice from partners" = more important for men assuming a collaborative role 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Response rate: 69.8% • 1 single urology clinic that was supportive of AS. • Patients on AS for ≤5 years. • No validated questionnaire for anxiety measure • No baseline date from patients who refused to participate.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>Diefenbach 2002⁸</p>	<p>Objective: To present data on PCa patients perception of benefits and risks associated with various treatments, associated emotional experience and kind of information used by patients to arrive at a decision.</p> <p>Design: Longitudinal investigation by questionnaire.</p> <p>Survey questionnaire: Guided by a cognitive-affective theoretical framework;</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Early stage PCa (T1-2N0M0) • No decision on a form of treatment • No substantial comorbidity • Able to communicate effectively in English 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery • EBRT • Brachytherapy • WW 	<ul style="list-style-type: none"> • “Urologist’s recommendation” = more important for men assuming a passive role • 4 main information preferences • Future treatment options for PCa • Eating a prostate friendly diet • Non-traditional or complementary treatments • Benefits of an exercise • Program • More info needed by patients with high level of anxiety. <ul style="list-style-type: none"> • The treatment choice were: EBRT(52%), brachytherapy (25%), prostatectomy (17%), and watchful waiting (6%). • Patients with prostatectomy were significantly younger (mean 58 yr) than patients with radiation (mean 67 yr) and brachytherapy (mean 66 yr). • The most important 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Population homogeneous, highly educated • Questionnaire not validated



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>assessment of treatment and disease-relevant beliefs and affects in addition to clinical variables.</p> <p>Source of funding: Grants from the Commonwealth of Pennsylvania and the Department of Defense, Philadelphia</p> <p>Setting: Fox Chase Center or affiliated network hospital</p> <p>Sample size: 654 men</p> <p>Duration:-</p>			<p>reasons influencing their treatment decision was physician recommendation(51%) advice from friends and family(19%), information from books and journals(18%), or the Internet(7%).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Among cognitive variables, patients on surgery perceived prostate cancer as being significantly more serious ($P < .001$), and had greater difficulties in making a treatment decision ($P < .005$) (vs patients receiving radiation therapy or brachytherapy). • Surgical patients were also more distressed about their treatment decision ($P < .001$) and concerned that the cancer might spread ($P < .005$). • Fear of surgical complications influenced patients' decision toward WW. • No significant regrets about therapeutic choice 	



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
Feldman-Stewart 2001 ⁹	<p>Objective: To determine the information that men diagnosed with early-stage prostate cancer think is necessary to choose their treatment.</p> <p>Design: Cross-sectional survey</p> <p>Survey questionnaire:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respondents considered the treatment decision for a specific hypothetical case and judged whether each of 59 specific information items would be 'necessary' to know to make the treatment decision. • Respondents provided basic demographic information (age, education and marital status). <p>Source of funding: Support by National Cancer Institute of Canada and the Canadian Cancer Society.</p> <p>Setting: university urology department practice.</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Biopsy taken in Kingston during an 18-month period that ended 6 months before the survey. • Early-stage prostate cancer (T1-T2N0) • If urologist agreed to send a letter of invitation 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery, • Radiotherapy • Watchful waiting 	<p>was noted.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unique treatment-related beliefs and affects need to be taken into account during the treatment counseling process. <ul style="list-style-type: none"> • The mean (SD, range) number of items that respondents identified as necessary was 32 (12, 9-58). • Each item was considered necessary by 54 (18, 20-93)% of respondents. • Of the 59 items, only five were necessary to > or = 80% of respondents; 23 were necessary to > or = 67% of respondents and 5 were not necessary to > or = 67% of respondents. Patients were divided about the remaining 31 items. • There appears to be large variation among patients with early-stage prostate cancer in the number of information items deemed necessary to make a treatment decision and little agreement on the 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • No analysis according to the choice of treatment



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Sample size: 71/89 men</p> <p>Duration: -</p>			<p>need for most individual items.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demographic characteristics were not useful as predictors of the information needs of each patient. • The process of informing patients with early-stage prostate cancer (and their decision aids) needs to be flexible and able to accommodate a wide range of patients' information needs. 	
<p>Feldman-Stewart 2004¹⁰</p>	<p>Objective: To study the cognitive processes of early-stage prostate cancer patients as they determined which treatment they preferred, using a cognitively based decision aid.</p> <p>Design:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 interviews: a decision-aid interview, a first follow-up interview (follow-up 1) that occurred after the patient made his actual treatment choice with his doctor, and a second follow-up interview (follow-up 2) that occurred 	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consecutive patients diagnosed with low or medium-risk early-stage prostate cancer, i.e. (T1-T2N0, PSA < 20, Gleason score <8). • Able to understand English • Able to tolerate the interview in the opinion of the attending radiation oncologist 	<ul style="list-style-type: none"> • No treatment • Radiotherapy • Surgery 	<ul style="list-style-type: none"> • 34 different items were identified as important for the decision with wide variation • The decision process appears to be dynamic for the patients • Stability of choice and lack of regret appear to be related positively to increasing differentiation between treatments over time. 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lack of limitation description • Poor description of the population



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>about 3 months after the treatment decision, when the acute side-effects of the active treatments would have resolved.</p> <ul style="list-style-type: none"> At various points of the interview, patients identified the attributes they felt were important to their decision, rated their treatment options and completed standardized assessments relating to their decision. <p>Source of funding: Supports in part by the National Cancer Institute of Canada with funds contributed by the Canadian Cancer Society.</p> <p>Setting: ?</p> <p>Sample size: 60/70 men</p> <p>Duration: -</p>				
<p>Goh 2011¹¹</p>	<p>Objective: To understand the factors associated with decision-making in men diagnosed with PCa undergoing AS.</p> <p>Design: Cross-sectional telephone survey</p> <p>Patients' Survey questionnaire (answers recorded):</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> Biopsy-confirmed PCa 	<ul style="list-style-type: none"> Active surveillance 	<ul style="list-style-type: none"> Age of initial diagnosis, time on AS, ethnicity, education level and relationship status not significantly correlate with decision-making outcomes in terms of decisional satisfaction, DM conflict uncertainty, DM conflict contributing factor and perceived effective. 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> Small sample size. Possible bias of selection because voluntary participation. Absence of survey



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>5 previously validated decision making scales with 5-point Likert scale: Self Efficacy; Mental Health Index – 5; FIFE Constructed Meaning scale; Mishel Uncertainty Illness-Inconsistency; Memorial Anxiety PCa (MAX-PC).</p> <p>Source of funding: Health Services Research at Development Center of Excellence; American Cancer Society</p> <p>Setting: one college of Medicine, Houston, USA.</p> <p>Sample size: 34 patients on AS</p> <p>Duration: 2007-2008</p>			<ul style="list-style-type: none"> • Lack of association of anxiety levels and decision-making outcomes as described above. • Men with higher self-efficacy for Pca symptom management ($p=0.02$) and with an optimistic outlook about their cancer ($p=0.03$) experienced less uncertainty in their decision. • Men with higher positive meaning for cancer ($p=0.01$) and less uncertainty in illness attributed to inconsistency ($p=0.02$) were less likely to exhibit decision-making conflict related to the perceived effectiveness of treatment. • Evaluation of psychometric measure in patients at the time of counselling may improve patient selection for AS and lead to better decision-making. • Standardised informational materials may help to decrease inconsistency 	<p>data for men without PCa or men on active treatment limiting comparison.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nearly 20% with higher grade disease than low-grade PCa • Cultural, regional and societal values. • Decision regret scale not consistent to be used



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>Gorin 2011¹²</p>	<p>Objective: To learn from patients enrolled in an AS program their rationale for selecting this management approach.</p> <p>Design: rank-order survey</p> <p>Patients' Survey questionnaire: 12 factors to rank</p> <p>Source of funding: ? CURED?</p> <p>Setting: 1 university-based urologic oncology practice</p> <p>Sample size: 105 patients/185</p> <p>Duration: ?</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p>In the patients questionnaire, list of 12 factors</p> </div>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clinically localised PCa (PSA≤10, Gleason≤6, ≤2 positive biopsy cores with tumor of ≤20% in each core) • Age ≤80 years • Enrolled in AS 	<ul style="list-style-type: none"> • Active surveillance= Monitoring patients at specified intervals for sign of progression 	<p>and reduce decisional conflict.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patient education about managing voiding symptoms might restore a sense of self-control and diminish uncertainty about choosing AS. • AS was offered by the physician who had made the initial diagnosis for 36% of patients. • 1st factor (73%)= "My doctor thought it was a reasonable alternative" • 2 & 3 factors= "I felt sure I could still be cured with treatment if my cancer progressed" (60%); and "I have researched the alternatives and this one seems the best for the type of PCa I have" (55%) • The influence of friends and family was most important for 54%. • Of the treatment-related side effects, 48% most concerned about incontinence and 44% impotence. 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients had already made the decision to enrol in AS. • Respondents on AS for varying periods of time (subset enrolled for >2 years) • Response rate : 57%.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
Harlan 2003¹³	<p>Objective: To examine temporal trends in the use of WW, as well as socio-demographic and clinical profiles of men who choose WW.</p> <p>Design: Descriptive analyses of data providing from the Cancer of the Prostate Strategic Urologic Research Endeavor (CaPSURE) registry</p> <p>Source of funding: Supports by the National Institutes of Health/National Cancer Institute University of California San Francisco SPORE Special Program of Research Excellence Grant. CAPSURE is supported by TAP Pharmaceutical Products.</p> <p>Setting: 40 academic and community based urology practice in US.</p> <p>Sample size: 5365 men</p> <p>Duration: 1989-2000</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enrolled in CaPSURE • Diagnostic of localised disease (T3a or less, N0M0) • Men who chose either WW or an active treatment within 9 months of prostate cancer diagnosis. • There were 402 men who elected WW and 4,963 who opted for active treatment. <p>Exclusion criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Men who had active treatment before or within 6 months after initiating WW. • Treatment delayers waited more than 9 months from diagnosis before initiating active treatment. 	<ul style="list-style-type: none"> • WW • Radical prostatectomy • External beam or interstitial radiation therapy • Cryotherapy • Androgen deprivation therapy 	<ul style="list-style-type: none"> • With time there was a significant increase in the proportion of WW patients with T1 disease and prostate specific antigen of 10 ng/ml or less. • Compared to patients choosing active treatment, patients opting for WW were more likely to have low risk disease. • After controlling for clinical factors WW patients were also more likely to be 75 years old or older, to have Medicare insurance, less income and to have greater comorbidity. 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Not representative of the US population • WW is not As
Henrikson 2009¹⁴	<p>Objective: To explore whether reversibility, decision timing, and uncertainty are relevant to men deciding on treatment for localised prostate cancer.</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Newly diagnosed localised PCa • Patients who had (n = 37) or had not (n = 7) 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery (34%) • Brachytherapy (34%) • WW (4.5%) • Undecided 	<ul style="list-style-type: none"> • 8 sub-themes identified: <ul style="list-style-type: none"> ○ For reversibility: reversibility and number of options ○ For uncertainty: uncertainty among 	<p>Level of evidence: • Low</p>



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Design: Content analysis of previously collected qualitative data from 31 individual interviews and 5 focus groups (15 men).</p> <p>Survey questionnaire: The interviews and focus groups were unstructured and men were simply asked the following question: “Tell me about your decision for treatment of the prostate cancer, including all aspects and concerns you are considering or have considered.”</p> <p>Source of funding: partially supported by the UW Multidisciplinary Predoctoral Research Training Program-a Roadmap Initiative from the National Institutes of Health/National Center for Research Resources</p> <p>Setting: 3 Seattle-area urology clinics and media outreach.</p> <p>Sample size: 44 men</p> <p>Duration: 1999-2000</p>	<p>made treatment decision in the previous 6 months</p>	<p>(20.5%)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Other (7%) 	<p>experts, desire for certainty, and probability</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ For decision timing: ; , taking more time, “getting it over with” and “the way I make decisions” • The importance of reversibility and of the timing of the decision is outlined. 	
<p>Holmboe 2000¹⁵</p>	<p>Objective: To identify what factors men consider important when choosing treatment for prostate</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Newly diagnosed localised prostate cancer 	<ul style="list-style-type: none"> • Brachytherapy (51%) • Radical prostatectomy 	<ul style="list-style-type: none"> • The most common reasons for liking a treatment were removal of tumour for radical prostatectomy, evidence 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Only 12 men with WW



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>cancer, and to assess why men reject watchful waiting as a treatment option.</p> <p>Design: Qualitative study</p> <p>Survey questionnaire: semi-structured questionnaire: Patients were asked open-ended questions about likes and dislikes of all treatments considered, how they chose their treatment, and reasons for rejecting watchful waiting. The interviews were conducted in person, after the men had made a treatment decision but before they received the treatment.</p> <p>Source of funding:-</p> <p>Setting: pathology department of 1 university Hospital, a Veterans Affairs Medical Centre and 2 community urology practices.</p> <p>Sample size: 102/128 consecutive men</p> <p>Duration: 15 June 1997 to 30 March 1998</p>	<p>Exclusion criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Already received treatment • Not living in US • Language barrier • Refusing to participate 	<p>(20%)</p> <ul style="list-style-type: none"> • EBRT (15%) • WW (12%) • Hormones (3%) 	<p>and non-invasiveness for EBRT, and short duration of therapy for brachytherapy</p> <ul style="list-style-type: none"> • The most frequently cited dislikes were high risk of incontinence for surgery, long duration of therapy for EBRT (n=29), and lack of evidence for brachytherapy. • Fear of future consequences was the most common reason to reject watchful waiting with the need to “combat” the tumour cited by 64% (n=90) of men. 	<ul style="list-style-type: none"> • Few minority patients • Large proportion of men with brachytherapy
<p>Jang 2010¹⁶</p>	<p>Objective:</p> <p>To evaluate how visits to specialists and primary care physicians (PCPs) by men with localised prostate cancer are</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clinically localised prostate cancer diagnosed at age 65 years or older. 	<ul style="list-style-type: none"> • Radiotherapy: EBRT and brachytherapy included (42%) • Radical 	<ul style="list-style-type: none"> • Overall, 42 309 men (50%) were seen exclusively by urologists, 37 540 (44%) by urologists and radiation oncologists, 	<p>Level of evidence: High</p> <ul style="list-style-type: none"> • Findings may not



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>related to treatment choice.</p> <p>Design: Observational study. Visits to specialists and PCPs were analyzed by patient characteristics and primary therapies received and were identified using Medicare claims and the American Medical Association Physician Masterfile.</p> <p>Source of funding: funded by a National Institutes of Health Ruth Kirchstein National Research Service Award and grants from the National Cancer Institute.</p> <p>Setting: 16 cancer registries (covering 16% of the US population); patients from the Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER)-Medicare linked database.</p> <p>Sample size: 85,088 men</p> <p>Duration: 1994-2002.</p>	<p>Exclusion criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Age at diagnosis <65 years • 2d cancer diagnosed within 9 months of index PCa • Without Part A or B Medicare coverage during 9 months subsequent to diagnosis • With HMO coverage during 9 months subsequent to diagnosis • Primary urologist could not be identified 	<p>prostatectomy (21%)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expectant management (20%) • Androgen deprivation (17%) 	<p>2329 (3%) by urologists and medi- cal oncologists, and 2910 (3%) by all 3 specialists.</p> <ul style="list-style-type: none"> • There was a strong association between the type of specialist seen and primary therapy received. • Rate of expectant management and androgen deprivation increased with the age for men evaluated by urologists or urologists + medical oncologists • Visits to PCPs were infrequent between diagnosis and receipt of therapy and were not associated with a greater likelihood of specialist visits. • Older patients and those with comorbidity were more likely to see PCPs. • Irrespective of age, comorbidity status, or specialist visits, men seen by PCPs were more likely to be treated expectantly. 	<p>be applicable to men < 65 years.</p> <ul style="list-style-type: none"> • As an observational study, the frequency of specialist visits cannot be explained (no normative standard against which to benchmark the results). • Potential for inaccurate coding • Intangible factors that comprise decision making on the patient's part cannot be evaluated (whether patients decided against radiation oncologist consultations despite urologist encouragement). • Referrals cannot be ascertained reliably.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>Latini 2007¹⁷</p>	<p>Objective: To examine the impact of cancer anxiety (CA) on the decision to move from surveillance to treatment.</p> <p>Design: Descriptive analyses of data providing from the Cancer of the Prostate Strategic Urologic Research Endeavor (CaPSURE) registry</p> <p>Instruments: Cancer anxiety was measured with a 3-item scale. There was a calculation of the rate of change in PSA with time (PSA velocity) and same formula used to calculate the rate of change in cancer anxiety.</p> <p>Source of funding: Supported by TAP Pharmaceutical Products Inc., Lake Forest, Illinois, National Institutes of Health/National Cancer Institute, University of California-San Fransisco SPORE, Grant from the Department of Defense Congressionally directed Medical Research Program in Prostate Cancer and Mentored Research Scholar Grant from the American Cancer Society.</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Biopsy proven localised PCa • Selected surveillance rather than treatment • Did not undergo any treatment for a minimum of 6 months after diagnosis and had at least 3 CA assessments on or after diagnosis. <p>Exclusion criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Because of decreasing numbers of men, the sample was restricted to men with sufficient PSA and anxiety data in the 3 years after diagnosis to allow the calculation of velocity measures. 	<ul style="list-style-type: none"> • Active surveillance • Followed by treatments during the follow-up (mainly hormone n=30) 	<ul style="list-style-type: none"> • Patients requested treatment because of anxiety, despite no objective evidence of disease progression. • Prostate specific antigen velocity and the cancer anxiety change rate were significant independent predictors of treatment receipt (HR 1.02, 95% CI 1.004, 1.035, each p<0.01). 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • May not adequately represent the modal patient with PCa in the US. • No CA measures validated in this population.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Setting: 31 urological community based practice sites from the CaPSURE™ study.</p> <p>Sample size: 105 men</p> <p>Duration: 1997 to 2002</p>				
<p>Mazur 1996¹⁸</p>	<p>Objective: To learn about patients' preferences relevant to treatment choices.</p> <p>Design: Cross-sectional survey Patients' survey questionnaire: Written scenario and few questions.</p> <p>Source of funding:?</p> <p>Setting: University-based Department of Veterans Affairs Medical center outpatient clinic.</p> <p>Sample size: 140 men</p> <p>Duration:?</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients with early localised PCa being seen for continuity of care in the general medicine clinic. <p>Exclusion criteria :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cognitive problems • Moderate or severe pain • Moderate or severe emotional distress 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery vs expectant management (no intervention until symptoms were detected either locally, regionally, or metastatically). 	<ul style="list-style-type: none"> • 53% preferred surgical therapy (even though patients information tended to be biased against prostate surgery); 42% expectant management (EM); 4% reported the desire that their physician make the decision on their behalf. • The most influential factor for surgery = "It is possible that all the cancer will be removed". • The most influential factor for EM = surgical complications. • Age was significantly associated with EM choice (p<0.004). • Of the urologic symptoms assessed in 140 patients, only urinary dribbling was significantly associated with management choice (p<0.034) 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • No limitations described



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
Orom 2009 ¹⁹	<p>Objective: To investigate the roles of dispositional optimism and self-efficacy in PCa treatment decision-making difficulty and satisfaction.</p> <p>Design: Cross-sectional study by mail-in paper-and-pencil survey after patients had made their treatment decision, but prior to treatment.</p> <p>Survey questionnaire: Life Orientation Test-Revised for Optimism; 3 items for Treatment decision-making self-efficacy; Holmes-Rovner Decision Scale for decision-making satisfaction; 3 items for Decision-making difficulty.</p> <p>Source of funding: supported by the Michigan Center for Urban African American Aging Research and NIH/NCI University of Michigan Cancer Center Prostate SPORE.</p> <p>Setting: 2 urology clinics.</p> <p>Sample size: 125/202 men of a convenience sample of Black and White patients</p> <p>Duration:-</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Recently diagnosed with clinically localised biopsy-confirmed PCa No previous diagnosis and treatment No signs or symptoms of advanced disease or diagnosis of confirmed metastatic PCa (positive bone scan or CAT scan) 40 years or older Proficient in English Self-identified as either non-Hispanic White or non-Hispanic Black (here- after referred to as 'Black' or 'White'). <p>Exclusion criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Incomplete data 	<ul style="list-style-type: none"> Undetermined 	<ul style="list-style-type: none"> After adjusting for covariates, optimism and treatment decision-making self-efficacy were associated with less difficulty and greater satisfaction with the treatment decision-making process. Men with PCa who are low in optimism may be at greater risk for treatment decision-making difficulty and lack of treatment decision-making satisfaction: (lower confidence in their ability to make decision) Including self-efficacy enhancing components as part of PCa treatment decision-making interventions could be helpful. 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> Survey after the treatment decision, but prior to treatment. This helped avoid response contamination by patients' treatment experiences but ideally the treatment decision-making self-efficacy should be assessed before patients had made their treatment decisions in order to directly test the causal relationship between self-efficacy appraisals and treatment decision-making experiences.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>O'Rourke 1999²⁰</p>	<p>Objective: To examine the process by which newly diagnosed PCa patients and their spouses make decisions regarding initial treatment selection.</p> <p>Design: Qualitative study by interviews of couples (conjointly and individually); 3 sets of interviews :at diagnosis before treatment decision ; 3 and 12 months after completion of treatment</p> <p>Source of funding: American Cancer Society Doctoral Scholarship in Cancer Nursing and an Oncology Nursing Foundation Research Grant.</p> <p>Setting: practising urologists in a Western North Carolina community</p> <p>Sample size: 18 couples</p> <p>Duration:</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Newly diagnosed prostate cancer patients aged 50-79 and their spouses (any age) • PCa clinical stage I or II diagnosed histologically within the past 6 weeks • Undetermined choice of treatment • English as primary language 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery (n=12) • Radiotherapy (n=4) • Radiation seed implants (n=1-) • WW (n=1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Couples negotiated decisions through their common and unique personal and family histories, biases, and individual coping styles. • Little reporting of systematic attempts to gather information, weigh options or question respected authorities. • Consensus between the PCP and the urologist is one of the strongest influences. • Most couples chose surgery believing it to be the only treatment promising cure. • Information regarding potential for cure and risk of recurrence were highly important factors in the decision process. • WW view as “doing nothing” 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Only 1 couple with WW. • Sample too homogeneous
<p>Ramsey 2011²¹</p>	<p>Objective: To compare patients' preferences and doctor recommendations among men presenting for initial consultations vs second opinion.</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Newly diagnosed localised PCa, (stage T1-T3, N0, M0) • Patients who had not 	<ul style="list-style-type: none"> • Active surveillance (at the time of the survey, authors used the term 	<ul style="list-style-type: none"> • AS less often proposed during 2d opinion sessions than initial session, even for those with low-risk disease (proposition of AS 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lack of knowledge



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Design:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Multisite survey • Patients' Survey questionnaire: cfr Zeliad 2010 • Urologists' Survey questionnaire: idem <p>Source of funding: CDC, Nat Cancer Institute, Fred Hutchinson Cancer Research Center & State of Washington.</p> <p>Setting: 3 urologic university clinics (3 US States)</p> <p>Sample size: 238 patients (survey by mail) & 25 urologists (one-time survey at the conclusion of the treatment consultation)</p> <p>Duration: ?</p> <hr/> <p>In the urologists questionnaire, list of 14 factors</p>	<p>been treated</p> <ul style="list-style-type: none"> • Initial (n=95) vs second opinions (n=143) patients: no significant differences in patient clinical characteristics BUT in the 2d opinion setting, patients were significantly younger, more educated, more likely to have private insurance, and be employed. 	<p>watchful waiting!)</p>	<p>by 25% of urologists at the initial session vs 16% at the 2d opinion session)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prostatectomy = dominant treatment recommended at the 2d opinion visit. • Fewer number of treatment recommendations at the 2d opinion consultation. • When asked what factors most influenced their recommendations, urologists reported more commonly Gleason score and PSA in the initial consultation versus stage, patient preference, and number of positive cores in the 2d opinion setting. • Discrepancy between what doctors reported they recommended and what patients heard recommended for management. • It was not clear whether it was the patient or the urologist that focused the conversation more heavily toward prostatectomy: 	<p>about men visiting another specialist as radiation oncologists, oncologists, or other physician to obtain 2d opinions.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No comparison between initial and second opinion for the same patient (and demographic difference between the 2 groups).



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
Sidana 2012²²	<p>Objective : To provide insight into information sources consulted and factors dictating treatment decision-making</p> <p>Design: Cross-sectional study, mailed questionnaires.</p> <p>Patients' Survey questionnaire:</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Young : <50 years • Localised prostate cancer diagnosed between 2001-2005 • Gleason score =6 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery (S), radiotherapy (R), active surveillance (AS) & other. 	<ul style="list-style-type: none"> • possibility that patient wanted a second opinion because they were more interested in prostatectomy and chose urologic practices whom are regionally known for performing surgery but also known bias of specialists to recommend their "own " treatment modality. • It may be a value for patients to seek multiple second opinions from different types of specialists: the differing viewpoints might result in a better transfer of information and ultimately a more informed treatment decision. • Demographic status : more "married" men choosing S or R vs AS (p<0.002). • Serum PSA levels at diagnosis lower in AS patients vs S and R. • Multiple info sources for all (mainly if whites, higher education and income). 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> • Young patients: <50 years • Response rate: 50% • 5.3% opted for A.S. • Lack of some



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>48-items five-page questionnaire</p> <p>Source of funding: ?</p> <p>Setting: Consult service at the Johns Hopkins Department of Pathology, Maryland.</p> <p>Sample size: 488 patients/986</p> <p>Duration: survey in 2008; recruitment 2001-2005</p>			<ul style="list-style-type: none"> • More consultation visits before initiating treatment for men with AS vs S. • Doctor's recommendation (most influential factor) cited by fewer AS patients vs S & R • Other sources (media, books, discussion with someone...) more influential for men selecting AS. • Concern about sexual function for 90%, urinary function 84% and bowel function 66% men for all treatment • Only 2% preferring a passive role; 52.3% shared decision-making and 45.8% informed decision. • Informed decision-making more preferred by men who choose AS and R vs S. ($p < 0.001$) • No regret of the decision for 89% of all men. • More worried patients who chose AS (whether right decision) than patients 	<p>information in the text</p>



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>Sommers 2008²³</p>	<p>Objective:</p> <ul style="list-style-type: none"> To determine what patients' characteristics predict preferences for health states related to PCa To assess whether preferences and/or other factors predict treatment choices. <p>Design: Cross-sectional survey; Instrument: time-tradeoff method to elicit preferences in the form of quality-adjusted life years (QALYs) regarding health states related to prostate cancer. Linear regressions identified predictors of preferences (in QALYs) for erectile dysfunction (ED), urinary incontinence, rectal/bowel symptoms, and metastatic prostate cancer. Linear probability models identified predictors of treatment choice.</p> <p>Source of funding: Dr Sommers supported by National Science Foundation and the Harvard MD/PHD Program in the Social Sciences</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> newly diagnosed localised prostate cancer (stage T1N0M0 or T2N0M0) Not yet undergone treatment <p>Exclusion criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> Unable to read in English Exhibited impaired decision-making as judged by their physician 	<ul style="list-style-type: none"> Radical prostatectomy (37%) Brachytherapy (24%) EBRT(19%) Hormonal therapy (15%) Undecided (20%) WW (4%) 	<p>who chose S (p=0.009).</p> <ul style="list-style-type: none"> Patient preferences were affected by a range of behavioral, demographic, and health factors. For example, sexually active men reported significantly lower QALYs for living with erectile dysfunction, and men with family members who died of cancer reported lower QALYs for metastatic disease. Preferences ultimately appeared to have little impact on the treatment decision <ul style="list-style-type: none"> The strongest predictor of treatment was the type of physician seen (radiation oncology vs urology) at the time of the survey. Age and tumor grade also were found to be strongly predictive of treatment. WW was more commonly chosen by men expressing a desire to avoid side effects. In general, QALYs were not found to predict 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> Possible underpower to detect a true effect of QALYs Sample non random (disproportionately white and well-educated) Response rate : 46% QALYs sensitive to the method Few patients with WW and Hormone No cause-effect relations because of the observational nature of the study



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Setting: 2 radiation oncology clinics and 2 urology clinics all academic centers).</p> <p>Sample size: 167/428 men</p> <p>Duration: 2004-2007</p>			treatment choice.	
<p>Taussky 2008²⁴</p>	<p>Objective: To analyse factors influencing treatment choices in patient diagnosed with low risk PCa.</p> <p>Design: cross-sectional survey</p> <p>Patients' Survey questionnaire: not validated</p> <p>Source of funding:?</p> <p>Setting: 1 brachytherapy clinic, Canada</p> <p>Sample size:110 men</p> <p>Duration: Nov 2006-June 2007</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patients referred in 1 brachytherapy clinic 	<ul style="list-style-type: none"> • Brachytherapy (BT) • Expectant management • EBRT • Radical prostatectomy (RP) 	<ul style="list-style-type: none"> • 31.8% chose expectant management, 48.2% PB, 10.9% EBRT & 9.1% RP. • No demonstrated influence in the treatment decision for Charlson comorbidity score, marital status, profession or potency • 3 significant predictors for choosing BT (younger age, living further away, avoiding symptoms) BUT non significantly associated with choosing expectant management, RP or EBRT. 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Not validated questionnaire • Small sample size • Referral bias : Patient referred to 1 brachytherapy clinic • 3 patients >T2a disease & 4 with a PSA>10 ng/ml
<p>van den Bergh 2009²⁵</p>	<p>Objective: To quantify the feelings of anxiety and distress while living with "untreated" cancer, and assess their associations with various psychological, medical, demographic, and decision-related factors.</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnosis of adenocarcinoma of the prostate • PSA ≤10 ng/mL, a PSA density (PSA divided by prostate volume) <0.2 	<ul style="list-style-type: none"> • Active surveillance 	<ul style="list-style-type: none"> • Of all respondents, 81%, 92%, 83%, and 93% scored better than reference values for clinically significant uncertainty regarding the treatment decision, depression, generic anxiety, and PC-specific 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selected patient group who already had selected AS and may have made this decision



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Design: Cross-sectional survey, sent at home address</p> <p>Survey questionnaire:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Combined with medical information from the PRIAS study. • Decisional Conflict Scale • Center for Epidemiologic Studies Depression Scale • Abridged State-Trait Anxiety Inventory • Memorial Anxiety Scale for Prostate Cancer • Study 12-item short-form health survey (SF-12) • Eysenck Personality Questionnaire <p>Source of funding: Supported by the Prostate Cancer Research Foundation (SWOP), Rotterdam, the Netherlands.</p> <p>Setting: prospective protocol-based AS program (the Prostate Cancer Research International: Active Surveillance study [PRIAS]).</p> <p>Sample size: 129/150 men</p> <p>Duration: between May, 2007 and May, 2008</p>	<p>ng/mL/mL, nonpalpable or localised disease, no more than 2 positive prostate needle biopsy cores, and a Gleason score of 3+3=6 or more favorable.</p> <p>Exclusion criteria</p>		<p>anxiety, respectively.</p> <ul style="list-style-type: none"> • In multivariate analysis, the following associations emerged: <ul style="list-style-type: none"> ○ a perceived important role of the physician in shared decision-making was associated with higher decisional conflict, ○ better physical health was associated with lower depression, ○ neurotic personality was associated with higher depression and with generic ○ PC-specific anxiety, and higher PSA level was associated with higher PC-specific anxiety. 	<p>because they experienced low levels of anxiety and distress.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lack of comparison groups within the same protocol. • As cross-sectional data, no conclusions can be drawn regarding the causal relation between variables that were associated significantly with anxiety and distress.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>van Vugt 2011²⁶</p>	<p>Objective:</p> <ul style="list-style-type: none"> To assess urologists' and patients' compliance with treatment recommendations based on PCa risk calculator (RC) and the reason for non compliance To assess the difference between patients who were compliant and non-compliant with recommendations based on RC. <p>Design: Cross-sectional survey Urologists questionnaire: ?</p> <p>Patients Survey questionnaire: Open-ended items with space for 3 possible responses; SF-12; State Trait Anxiety Inventory (STAI-6); Memorail Anxiety Scale for PCa (MAX-PC); Decisional Conflict Scale (DCS); Center of Epidemiologic Studies Depression scale (CES-D); Eysenck Personality Questionnaire (EPQ); Who had the most influence in the treatment choice, you or your urologist?(5 answers)</p> <p>Source of funding: Dutch Organisation for Health</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> Biopsy-confirmed PCa (PSA< 20 ng/ml, clinical stage T1-T2a-c, Gleason≤3+3, <50% positive sextant biopsy cores , ≤20mm cancer tissue, ≥40 mm benign tissue) Age 55-75 years 	<ul style="list-style-type: none"> Active surveillance (AS) vs Active treatment (AT) 	<ul style="list-style-type: none"> AT was recommended in 185 patients and AS in 55 patients. Patients were compliant with recommendations for AT in 71% and with AS in 82%. For AT: <ul style="list-style-type: none"> o Patient reported advantages = appropriate way to treat PCA; removing the PCa o Patient reported disadvantage = side effects. o Reason for patient non-compliance= urologist-based decision (OR=5.2 (1.5-18.6)), high P(indolent) (OR=1.08 (1.0-1.1)) and lower generic anxiety (OR=0.9 (0.8-0.9)). o Urologists reasons for non compliance= patients' preference for AS; patients fulfilling inclusion criteria for the PRIAS protocol; patients having co-morbidities. For AS: <ul style="list-style-type: none"> o Patient reported 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> No statistical testing for AS because only 10 patients/55 were non compliant. 11% lost to follow-up (&14% discontinued AS because patients wanted AT 4/14 or because of PCa progression 10/14).



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>research development; Prostate Cancer research Foundation (SWOP) Rotterdam.</p> <p>Setting: 8 urologists from 5 hospitals, Netherlands</p> <p>Sample size: 240 patients</p> <p>Duration: Dec 2008 – Feb 2011</p>			<p>advantages = delay of any physical side effects caused by AT, so that quality of life/lifestyle not altered; buying time to think before making a treatment decision</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Patient reported disadvantages = uncertainty and distress about the development of the PCa. ○ Urologists reasons for non compliance= patients' preference for AT. 	
<p>Xu 2011²⁷</p>	<p>Objective: To gain an in-depth understanding of men's perspectives on selecting their PCa treatment.</p> <p>Design: Qualitative study by semi-structured interviews</p> <p>Patients' Survey questionnaire: cognitive & affective domains:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Health Belief Model (HBM) • Cognitive-Social Health Information Processing (C-SHIP) Model. <p>Source of funding: American</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Newly diagnosed localised PCa. • Age <75 years <p>Exclusion criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Not given a treatment choice due to medical contraindications • Insufficient knowledge of English language • Men had already chosen their treatment 	<ul style="list-style-type: none"> • Watchful waiting (WW) 	<ul style="list-style-type: none"> • Time between diagnosis and interview = 1-6 months (excepted for 1 man with WW diagnosed 2 years previously) • Decision-making occurred within an emotional context of fear and uncertainty & without systematic use of information. • A complex interaction of internal and external factors influenced the treatment decision. • Physician 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Small sample size: 21 • No saturation for WW (only 2 patients) • Health men • Men had already chosen their treatment



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Cancer Society</p> <p>Setting: 3 urology offices & 1 radiation oncology office, USA.</p> <p>Sample size: 21 patients but only 2 with WW</p> <p>Duration:?</p>			<p>recommendations = important factor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Patient self-perception/values & attitudes/beliefs about PCa: <ul style="list-style-type: none"> ○ For patients who chose surgery: belief that it offered the best chance to cure and more concern about cancer spreading. ○ For patients who chose radiation: belief equal efficacy of cure but fewer side effects than surgery. ○ For WW: fear of future consequence = most common reason to reject WW; young age = another. • Anecdotal experience of family and friends were important especially to decide “what not to do”. • Optimistic view of robotic-assisted prostatectomy • Little awareness that treatment did not guarantee improved survival. 	



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
<p>Yan 2000²⁸</p>	<p>Objective: To describe and compare 3 different treatment choices and to identify important factors influencing treatment selection</p> <p>Design: Cross-sectional study with data from the screening database and follow-up questionnaire.</p> <p>Survey questionnaire:</p> <ul style="list-style-type: none"> Clinical factors of interest were the indication for prostate biopsy (elevated PSA, suspicious DRE, or both), clinical stage, Gleason grade, serum PSA concentration, comorbid conditions, and pretreatment urinary and sexual function. Nonclinical factors included demographic (age, race, and marital status) and socioeconomic characteristics (education and income). <p>Source of funding: supported in part by a grant from Hybritech Inc.</p> <p>Setting: a screening program at the Washington University School of Medicine.</p>	<p>Eligibility criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Diagnosed with carcinoma through a screening program. Living in the St. Louis metropolitan area <p>Exclusion criteria</p>	<ul style="list-style-type: none"> Radical prostatectomy (79.2%) Radiation therapy (12.4%) WW (8.4%) 	<ul style="list-style-type: none"> In bivariate analyses, education, income, age, indication for prostate biopsy, comorbidity score, serum PSA level, clinical stage, and pretreatment urinary and sexual function were associated significantly with treatment choice, but race, marital status, and Gleason grade were not. In a multivariate analysis, age, race, clinical stage, PSA level, and pretreatment urinary and sexual function were found to be associated significantly with treatment choice. For every 5-year decrease in age, the odds for choosing RP versus WW increased by 276%; For every 1-ng increase in PSA, the odds for choosing RP versus WW increased by 12%. Non-African-American patients were greater than four times more likely to select RP versus WW. 	<p>Level of evidence: Moderate</p> <ul style="list-style-type: none"> The current study did not investigate some variables that may have a significant effect on the treatment choice, such as distance from the treatment center or insurance status. The screening volunteers represent a predominantly affluent, well educated white population living in metropolitan area. Consequently, the results of the study may not readily be applied to other populations.



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
	<p>Sample size: 1809 / 2345 men</p> <p>Duration: between September 1989 and June 1998.</p>			<ul style="list-style-type: none"> • Patients with T2 tumors and those with normal pretreatment urinary function were three times more likely and twice more likely to choose RP versus WW, respectively. 	
<p>Zeliadt 2010²⁹</p>	<p>Objective: t To assess factors that may influence men's preference for surgery vs nonsurgical options.</p> <p>Design: Prospective multicenter survey</p> <p>Patients' survey questionnaire: Developed by focus groups and cognitive interviews.</p> <p>Source of funding: CDC, Prevention Research Centers Program.</p> <p>Setting: 3 urologic clinics in 3 US states.</p> <p>Sample size: 198 patients/240</p> <p>Duration:?</p>	<p>Eligibility criteria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Localised PCa, confirmed by the physicians (PSA ≤50, T1-T2, N0, M0) • Not initiated treatment (except hormone therapy) 	<ul style="list-style-type: none"> • Surgery vs brachytherapy, external beam radiation therapy, hormone therapy, watchful waiting (WW) 	<ul style="list-style-type: none"> • 59% considered only surgery. • 15% considering WW • Higher preference for surgery among patients <70 years old, married, employed, with private insurance. • Higher score on SF12 physical component and on sexual function in men preferring surgery. • Preference for surgery among patients who considered treatment efficacy was a primary concern (OR=6.20 (1.74 to 22.10)). and less among patients influenced by the experience of others and among Hispanics and Asians. • Preference for non surgical treatment among 	<p>Level of evidence: Low</p> <ul style="list-style-type: none"> • Academic environment where 2d opinions are common = Possible cohort of self-selected men with preference for surgery • Return of a portion of the questionnaires after initiating treatment : they were excluded but the perception of men early treated could be different from the others men. • Limited statistical power to detect difference among



Study ID	Method	Patient characteristics	Intervention(s)	Results primary outcome	Critical appraisal of study quality
				<p>patients who indicate concern about personal burden (OR=0.07 (0.02 to 0.22)).</p> <ul style="list-style-type: none">• Both groups listed avoidance of side effects and personal beliefs in their likes and dislikes about treatment options.• No difference regarding the trust in the healthcare system, levels of PCa anxiety and worry, feelings of cancer control and self-efficacy.• The most common reason for considering WW was the doctor recommendation.• The most common reason for not considering WW was the fear about the cancer spreading.• Medical professionals who support PCA patient during their decision process may need to take additional measures to ensure patients have a clear and balanced picture of the risks and benefits of all management options.	<p>the non surgical treatments because of the large proportion preferring surgery.</p> <ul style="list-style-type: none">• Robotic and open surgical procedures not differentiated.



■ REFERENCES

1. Anandadas CN, Clarke NW, Davidson SE, O'Reilly PH, Logue JP, Gilmore L, et al. Which treatment do men prefer and why? *BJU Int.* 2011;107(11):1762-8.
2. Chapple A, Ziebland S, Herxheimer A, McPherson A, Shepperd S, Miller R. Is 'watchful waiting' a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study. *BJU Int.* 2002;90(3):257-64.
3. Clarke MG, Wilson JR, Kennedy KP, MacDonagh RP. Clinical judgment analysis of the parameters used by consultant urologists in the management of prostate cancer. *J Urol.* 2007;178(1):98-102.
4. Cooperberg MR, Broering JM, Carroll PR. Time trends and local variation in primary treatment of localised prostate cancer. *J. Clin. Oncol.* 2010;28(7):1117-23.
5. Davison BJ, Oliffe JL, Pickles T, Mroz L. Factors influencing men undertaking active surveillance for the management of low-risk prostate cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2009;36(1):89-96.
6. Davison BJ, Goldenberg SL. Patient acceptance of active surveillance as a treatment option for low-risk prostate cancer. *BJU Int.* 2011;108(11):1787-93.
7. Davison BJ, Breckon E. Factors influencing treatment decision making and information preferences of prostate cancer patients on active surveillance. *Patient Educ. Couns.* 2012;87(3):369-74.
8. Diefenbach MA, Dorsey J, Uzzo RG, Hanks GE, Greenberg RE, Horwitz E, et al. Decision-making strategies for patients with localised prostate cancer. *Semin Urol Oncol.* 2002;20(1):55-62.
9. Feldman-Stewart D, Brundage MD, Nickel JC, MacKillop WJ. The information required by patients with early-stage prostate cancer in choosing their treatment. *BJU Int.* 2001;87(3):218-23.
10. Feldman-Stewart D, Brundage MD, Van Manen L, Svenson O. Patient-focussed decision-making in early-stage prostate cancer: Insights from a cognitively based decision aid. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy.* 2004;7(2):126-41.



11. Goh AC, Kowalkowski MA, Bailey Jr DE, Kazer MW, Knight SJ, Latini DM. Perception of cancer and inconsistency in medical information are associated with decisional conflict: A pilot study of men with prostate cancer who undergo active surveillance. *BJU Int.* 2011.
12. Gorin MA, Soloway CT, Eldefrawy A, Soloway MS. Factors that influence patient enrollment in active surveillance for low-risk prostate cancer. *Urology.* 2011;77(3):588-91.
13. Harlan SR, Cooperberg MR, Elkin EP, Lubeck DP, Meng MV, Mehta SS, et al. Time trends and characteristics of men choosing watchful waiting for initial treatment of localised prostate cancer: results from CaPSURE. *J Urol.* 2003;170(5):1804-7.
14. Henrikson NB, Ellis WJ, Berry DL. "It's not like I can change my mind later": Reversibility and decision timing in prostate cancer treatment decision-making. *Patient Educ. Couns.* 2009;77(2):302-7.
15. Holmboe ES, Concato J. Treatment decisions for localised prostate cancer: asking men what's important. *J Gen Intern Med.* 2000;15(10):694-701.
16. Jang TL, Bekelman JE, Liu Y, Bach PB, Basch EM, Elkin EB, et al. Physician visits prior to treatment for clinically localised prostate cancer. *Arch Intern Med.* 2010;170(5):440-50.
17. Latini DM, Hart SL, Knight SJ, Cowan JE, Ross PL, Duchane J, et al. The relationship between anxiety and time to treatment for patients with prostate cancer on surveillance. *J Urol.* 2007;178(3 Pt 1):826-31; discussion 31-2.
18. Mazur DJ, Hickam DH. Patient preferences for management of localised prostate cancer. *West J Med.* 1996;165(1-2):26-30.
19. Orom H, Penner LA, West BT, Downs TM, Rayford W, Underwood W. Personality predicts prostate cancer treatment decision-making difficulty and satisfaction. *Psycho Oncology.* 2009;18(3):290-9.
20. O'Rourke ME. Narrowing the options: the process of deciding on prostate cancer treatment. *Cancer Invest.* 1999;17(5):349-59.
21. Ramsey SD, Zeliadt SB, Fedorenko CR, Blough DK, Moinpour CM, Hall IJ, et al. Patient preferences and urologist recommendations among local-stage prostate cancer patients who present for initial consultation and second opinions. *World J Urol.* 2011;29(1):3-9.
22. Sidana A, Hernandez DJ, Feng Z, Partin AW, Trock BJ, Saha S, et al. Treatment decision-making for localised prostate cancer: what younger men choose and why. *Prostate.* 2012;72(1):58-64.
23. Sommers BD, Beard CJ, D'Amico AV, Kaplan I, Richie JP, Zeckhauser RJ. Predictors of patient preferences and treatment choices for localised prostate cancer. *Cancer.* 2008;113(8):2058-67.
24. Taussky D, Liu A, Abrahamowicz M, Leger-Belanger E, Bahary JP, Beauchemin MC, et al. Factors influencing treatment decisions in patients with low risk prostate cancer referred to a brachytherapy clinic. *Can J Urol.* 2008;15(6):4415-20.
25. van den Bergh RC, Essink-Bot ML, Roobol MJ, Wolters T, Schroder FH, Bangma CH, et al. Anxiety and distress during active surveillance for early prostate cancer. *Cancer.* 2009;115(17):3868-78.
26. Van Vugt HA, Roobol MJ, Van Der Poel HG, Van Muilekom EH, Busstra M, Kil P, et al. Selecting men diagnosed with prostate cancer for active surveillance using a risk calculator: A prospective impact study. *BJU Int.* 2011.
27. Xu J, Dailey RK, Eggly S, Neale AV, Schwartz KL. Men's perspectives on selecting their prostate cancer treatment. *J Natl Med Assoc.* 2011;103(6):468-78.
28. Yan Y, Carvalhal GF, Catalona WJ, Young JD. Primary treatment choices for men with clinically localised prostate carcinoma detected by screening. *Cancer.* 2000;88(5):1122-30.
29. Zeliadt SB, Moinpour CM, Blough DK, Penson DF, Hall IJ, Smith JL, et al. Preliminary treatment considerations among men with newly diagnosed prostate cancer. *Am J Manag Care.* 2010;16(5):e121-30.

