

Confidential

Page 1

Patient Survey

Please complete the survey below.

Thank you!

How many parents/guardians are present?

0
 1
 2
 3

What is your preferred language?
Quelle langue préférez-vous?

English
 Français

Patient and Family Perspective of a Pre-Transition Visit in a Pediatric Tertiary Care Diabetes Clinic

As a patient being followed in the CHEO pediatric diabetes clinic, you are invited to participate in a survey for a quality improvement research study to assess overall patient and family satisfaction with the current Pre-Transition Visit for youth with type 1 diabetes. These one-time visits, for patients between the ages of 15 and 18 years, were introduced in early 2018.

The Pre-Transition Visit is a 45-minute scheduled appointment with a diabetes educator on the same day as your routine clinic appointment. The visit includes a review of your diabetes management, setting goals for yourself related to your diabetes management and an introduction to the transition process. With this visit, we hope to help you with your transition to adult care.

Taking part in this survey is voluntary. You are free to withdraw from the study at any time without any penalty.

The attached survey is made up of 20 questions and should take no longer than 10 minutes to complete. Your consent will be implied by submission of the completed survey.

All information gathered from the surveys will be kept strictly confidential. Information that we will collect includes your responses to our questions as well as your A1C from today's clinic visit, your age, your gender and your duration of diabetes. If we publish or present the study results, we will not use any identifying information. We will keep all survey data on a password-protected computer at CHEO. Following completion of the research study the data will be kept for 7 years after the last publication of this study. They will then be destroyed.

You may or may not directly benefit from the study. However, your input and perspective would be of tremendous value to us. Should you be uncomfortable answering any of the questions you may chose not to answer.

It is important to know that the CHEO Research Ethics Board (REB) has reviewed and approved this study.

Please feel free to contact Alexa Marr at amarr@cheo.on.ca , if you have any questions about the study.

Your assistance with this survey is greatly appreciated. Thank you for your time and consideration

Sincerely,

Alexa Marr, MD
Pediatric Endocrinology Fellow, PGY-4
Principal Investigator
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom MD, FRCPC
Pediatric Endocrinologist
Supervisor

Having read the above, would you like to participate in this study?

I would like to participate in this study
 I won't be participating in this study

Confidential

Page 2

Why did you decline to participate in this study?
(This is just to help us better understand your
decision. If you'd rather not say why, simply type in
"no comment")

Point de vue du patient et de sa famille concernant la rencontre pré-transition dans une clinique pédiatrique de soins tertiaires pour diabétiques

En tant que patient suivi en soins pédiatriques à la Clinique du diabète du CHEO, vous êtes invité à participer à un sondage dans le cadre d'une étude d'amélioration de la qualité visant à évaluer la satisfaction globale du patient et de sa famille à l'égard de la rencontre pré-transition pour les jeunes vivant avec le diabète de type 1. Cette rencontre, destinées aux patients âgés de 15 à 18 ans, ont été mises en œuvre au début de 2018.

La rencontre pré-transition consiste en un rendez-vous de 45 minutes avec un éducateur spécialisé en diabète le même jour que le rendez-vous habituel à la clinique. La rencontre permettra de passer en revue votre gestion du diabète, d'établir vos objectifs en matière de gestion du diabète et de présenter le processus de transition. Nous espérons ainsi pouvoir faciliter votre transition vers les soins pour adultes.

La participation au sondage est volontaire. Vous êtes libre de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune pénalité.

Le questionnaire ci-joint comprend 20 questions et ne devrait pas prendre plus de 10 minutes à remplir. Lorsque vous soumettez le questionnaire de sondage dûment rempli, votre consentement sera implicite.

Tous les renseignements recueillis à l'aide du sondage resteront strictement confidentiels. Les renseignements que nous recueillerons comprennent vos réponses à nos questions, le résultat du test d'hémoglobine A1C qui sera effectué lors du rendez-vous d'aujourd'hui, ainsi que votre âge, votre sexe et la durée de votre diabète. Si nous publions ou présentons les résultats de l'étude, nous n'utiliserons aucun renseignement identificatoire. Toutes les données du sondage seront conservées sur un ordinateur protégé par un mot de passe au CHEO. Une fois l'étude terminée, les données seront conservées pendant sept ans après la dernière publication de cette étude. Ils seront ensuite détruits.

Vous pouvez ou non profiter directement de l'étude. Cependant, vos commentaires et votre point de vue nous seraient extrêmement utiles. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à l'une des questions, vous pouvez choisir de ne pas y répondre.

Pour toute question concernant l'étude, n'hésitez pas à communiquer Alexa Marr à amarr@cheo.on.ca.

Votre participation à ce sondage nous est très précieuse. Merci de votre temps et de votre intérêt à cet égard.

Veillez agréer nos sincères salutations.

Alexa Marr, M.D.
Boursière en endocrinologie pédiatrique, poste de formation postdoctorale de niveau 4
Chercheuse principale
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom, M.D., FRCPC
Endocrinologue pédiatrique
Superviseure

Aimeriez vous participer dans cette étude?

- Oui, Je voudrai participer
 Non, Je ne désire pas participer
-

Pourquoi ne désirez vous pas participer dans cette
étude? (La question est pour nous aider a mieux
comprendre votre décision. Si vous ne désirez pas
répondre, inscrire "non applicable")

Confidential

Page 3

Satisfaction**[record_id]**

- | | |
|---|--|
| 1. Overall, how satisfied are you with the pre-transition visit? | <input type="radio"/> I am not at all satisfied
<input type="radio"/> I am slightly satisfied
<input type="radio"/> I am moderately satisfied
<input type="radio"/> I am quite satisfied
<input type="radio"/> I am extremely satisfied
<input type="radio"/> I don't know |
| 2. How satisfied are you with the format of the visit (i.e., a 45-minute in person session with one of the diabetes educators)? | <input type="radio"/> I am not at all satisfied
<input type="radio"/> I am slightly satisfied
<input type="radio"/> I am moderately satisfied
<input type="radio"/> I am quite satisfied
<input type="radio"/> I am extremely satisfied
<input type="radio"/> I don't know |
| 3. How satisfied are you with the review of the diabetes self-management skills? | <input type="radio"/> I am not at all satisfied
<input type="radio"/> I am slightly satisfied
<input type="radio"/> I am moderately satisfied
<input type="radio"/> I am quite satisfied
<input type="radio"/> I am extremely satisfied
<input type="radio"/> I don't know |
| 4. How satisfied are you with the educational materials provided (for example, illness management handout, alcohol with diabetes handout, driving with diabetes handout)? | <input type="radio"/> I am not at all satisfied
<input type="radio"/> I am slightly satisfied
<input type="radio"/> I am moderately satisfied
<input type="radio"/> I am quite satisfied
<input type="radio"/> I am extremely satisfied
<input type="radio"/> I don't know
<input type="radio"/> I did not receive any educational materials during this visit |
| 5. How satisfied are you with the process of identifying your top three self-management goals? | <input type="radio"/> I am not at all satisfied
<input type="radio"/> I am slightly satisfied
<input type="radio"/> I am moderately satisfied
<input type="radio"/> I am quite satisfied
<input type="radio"/> I am extremely satisfied
<input type="radio"/> I don't know
<input type="radio"/> I did not identify any goals during this visit |
| 6. How satisfied are you with the arrangements made for follow up to work on identified diabetes management skills (For example, if carb counting was identified as an area for improvement, arrangements would be made for follow up with a Dietitian either at the next visit or via phone/email or plans to attend the Diabetes Learning Lab)? | <input type="radio"/> I am not at all satisfied
<input type="radio"/> I am slightly satisfied
<input type="radio"/> I am moderately satisfied
<input type="radio"/> I am quite satisfied
<input type="radio"/> I am extremely satisfied
<input type="radio"/> I don't know
<input type="radio"/> I did not arrange for any follow up during this visit |

Confidential

Page 4

7. How satisfied are you with the introduction of the Transition Evening to learn more about transition to adult care?

- I am not at all satisfied
 I am slightly satisfied
 I am moderately satisfied
 I am quite satisfied
 I am extremely satisfied
 I don't know
 The Transition evening was not introduced to me during this visit

1. Dans l'ensemble, dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la rencontre pré-transition?

- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas

2. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) du format de la rencontre (c'est à dire une rencontre en personne de 45 minutes avec un éducateur spécialisé en diabète)?

- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas

3. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de la revue des connaissances en matière d'autogestion du diabète?

- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas

4. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) du matériel d'information qui a été fourni (par exemple le matériel sur la gestion de la maladie, la consommation d'alcool et le diabète, la conduite automobile et le diabète)?

- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas
 Je n'ai reçu aucun document d'information lors de cette rencontre.

5. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) du processus visant à déterminer vos trois principaux objectifs en matière d'autogestion?

- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas
 Je n'ai établi aucun objectif lors de cette rencontre.

6. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) des résolutions qui ont été prises afin d'assurer le suivi concernant certaines connaissances en matière de gestion du diabète (par exemple s'il était déterminé que le calcul des glucides est un domaine à améliorer, des résolutions seraient prises afin d'assurer un suivi avec un diététiste lors de la prochaine visite, ou par téléphone ou courriel, ou des arrangements seront fait pour que vous participiez à un labo diabète)?

- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas
 Je n'ai pris aucune disposition de suivi lors de cette rencontre.

Confidential

Page 5

7. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) de l'explication de la soirée sur la transition afin de vous permettre d'en apprendre davantage sur la transition vers les soins pour adultes?

- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas
 Il n'a pas été question de la soirée sur la transition lors de cette rencontre.

Engagement

8. How much did you participate during this visit?

- I did not participate at all
 I participated a little bit
 I participated some
 I participated quite a bit
 I am participated a tremendous amount
 I don't know

9. How much did you participate in the process of identifying your top three self-management goals?

- I did not participate at all
 I participated a little bit
 I participated some
 I participated quite a bit
 I am participated a tremendous amount
 I don't know

10. Do you plan on filling out the MyChart (CHEO's online secure patient portal where you can view your health information and communicated with your health care team) application form?

- Yes
 No
 I am already on MyChart
 We did not discuss MyChart during this visit
 I don't know what MyChart is

8. Dans quelle mesure avez-vous participé à cette rencontre?

- Je n'ai pas du tout participé
 J'ai un peu participé
 J'ai modérément participé
 J'ai beaucoup participé
 J'ai énormément participé
 Je ne sais pas

9. Dans quelle mesure avez-vous participé au processus visant à déterminer vos trois principaux objectifs en matière d'autogestion?

- Je n'ai pas du tout participé
 J'ai un peu participé
 J'ai modérément participé
 J'ai beaucoup participé
 J'ai énormément participé
 Je ne sais pas

10. Avez-vous l'intention de remplir le formulaire d'inscription à MyChart (le portail sécurisé pour les patients de CHEO qui vous permet de consulter les renseignements personnels sur votre santé et de communiquer avec votre équipe de soins de santé)?

- Oui
 Non
 Je suis déjà inscrit(e) à MyChart.
 Nous n'avons pas discuté de MyChart lors de cette rencontre.
 J'ignore ce qu'est MyChart.

Confidential

Page 6

Relevance/ Pertinence

11. How relevant to your needs did you find the review of the diabetes self-management skills?

- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

12. How relevant to your needs did you find the educational materials provided (for example, illness management handout, alcohol with diabetes handout, driving with diabetes handout)?

- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

13. How relevant to your needs did you find the process of identifying your top three self-management goals?

- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

14. How relevant to your needs did you find the arrangements made for follow up to work on identified diabetes management skills (For example, if carb counting was identified as an area for improvement, arrangements would be made for follow up with a Dietitian either at the next visit or via phone/email or plans to attend the Diabetes Learning Lab)?

- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

15. How relevant to your needs did you find the introduction of the Transition Evening to learn more about transition to adult care?

- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

16. Given your age, how relevant did you find the pre-transition visit?

- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

17. At what age do you think the pre-transition visit would be most relevant ?

- 18
 17
 16
 15
 14
 13
 12
 I don't know

18. Do you have any additional feedback or suggestions regarding the format of this visit?

Confidential

Page 7

19. Do you have any additional feedback or suggestions regarding the information/topics covered in this visit?

11. Dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinent, par rapport à vos besoins, la revue des connaissances en matière d'autogestion du diabète?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

12. Dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinent le matériel d'information qui a été fourni (par exemple le matériel sur la gestion de la maladie, la consommation d'alcool et le diabète, la conduite automobile et le diabète)?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

13. Dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinent le processus visant à déterminer vos trois principaux objectifs en matière d'autogestion?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

14. Dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinentes, par rapport à vos besoins, les résolutions qui ont été prises afin d'assurer le suivi concernant certaines connaissances en matière de gestion du diabète (par exemple s'il était déterminé que le calcul des glucides est un domaine à améliorer, des résolutions seraient prises afin d'assurer un suivi avec un diététiste lors de la prochaine visite, ou par téléphone ou courriel, ou des arrangements seront fait afin que vous participiez à un labo diabète)?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

15. Dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinente l'explication de la soirée sur la transition afin de vous permettre d'en apprendre davantage sur la transition vers les soins pour adultes?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

16. Compte tenu de votre âge, dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinente la rencontre pré-transition?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

17. À quel âge croyez-vous que la rencontre pré-transition serait plus pertinente?

- 18
 17
 16
 15
 14
 13
 12
 Je ne sais pas

Confidential

Page 8

18. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions concernant le format de cette rencontre?

19. Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions concernant les renseignements ou les sujets abordés lors de cette rencontre?

Patient demographics/ Renseignements démographiques sur la patiente ou le patient

20. What is your gender?

Female
 Male
 Other

I identify as:

20. Quel est votre sexe?

Femelle
 Mâle
 Autre :

Je m'identifie comme :

Confidential

Page 9

Parent/Guardian/Caregiver Survey

Please complete the survey below.

Thank you!

[record_id]

What is your preferred language?
Quelle langue préférez-vous?

- English
 Français

Patient and Family Perspective of a Pre-Transition Visit in a Pediatric Tertiary Care Diabetes Clinic

As the parent or guardian of a patient currently being followed in the CHEO pediatric diabetes clinic, you are invited to participate in a survey for a quality improvement study assessing overall patient and family satisfaction with the current Pre-Transition Visit for youth with type 1 diabetes. These one-time visits, for patients between the ages of 15 and 18 years, were introduced in early 2018.

The Pre-Transition Visit is a 45-minute scheduled appointment with a diabetes educator on the same day as a routine clinic appointment. The visit includes a review of your youth's diabetes management, setting goals for your youth related to their diabetes management and an introduction to the transition process. With this visit, we hope to help your youth with their transition to adult care.

Taking part in this survey is voluntary. You are free to withdraw from the study at any time without any penalty.

The attached survey is made up of 6 questions and should take no longer than 5 minutes to complete. Your consent will be implied by submission of the completed survey.

All information gathered from the surveys will be kept strictly confidential. If we publish or present the study results, we will not use any identifying information. We will keep all survey data on a password-protected computer at CHEO. Following completion of the study the data will be kept for 7 years after the last publication of this study. They will then be destroyed.

You may or may not directly benefit from the study. However, your input and perspective would be of tremendous value to us. Should you be uncomfortable answering any of the questions you may chose not to answer.

Please feel free to contact Alexa Marr at amarr@cheo.on.ca , if you have any questions about the study.

Your assistance with this survey is greatly appreciated. Thank you for your time and consideration

Sincerely,

Alexa Marr, MD
Pediatric Endocrinology Fellow, PGY-4
Principal Investigator
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom MD, FRCPC
Pediatric Endocrinologist
Supervisor

Would you like to participate along with the patient in this study?

- Yes, I would like to participate
 No, I decline to participate

Why did you decline to participate in this study?
(This is just to help us better understand your decision. If you'd rather not say why, simply type in "no comment")

Confidential

Page 10

Point de vue du patient et de sa famille concernant la rencontre pré-transition dans une clinique pédiatrique de soins tertiaires pour diabétiques

En tant que parent ou tuteur d'un patient qui est suivi en soins pédiatriques à la Clinique du diabète du CHEO, vous êtes invité à participer à un sondage dans le cadre d'une étude d'amélioration de la qualité visant à évaluer la satisfaction globale du patient et de sa famille à l'égard de la rencontre pré-transition pour les jeunes vivant avec le diabète de type 1. Cette rencontre, destinées aux patients âgés de 15 à 18 ans, ont été mises en œuvre au début de 2018.

La rencontre pré-transition consiste en un rendez-vous de 45 minutes avec un éducateur spécialisé en diabète le même jour que le rendez-vous habituel à la clinique. La rencontre permettra de passer en revue la gestion du diabète de votre enfant, d'établir les objectifs de votre enfant en matière de gestion du diabète et de présenter le processus de transition. Nous espérons ainsi pouvoir faciliter la transition de votre enfant vers les soins pour adultes.

La participation au sondage est volontaire. Vous êtes libre de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune pénalité.

Le questionnaire ci-joint comprend six questions et ne devrait pas prendre plus de cinq minutes à remplir. Lorsque vous soumettez le questionnaire de sondage dûment rempli, votre consentement sera implicite.

Tous les renseignements recueillis à l'aide du sondage resteront strictement confidentiels. Si nous publions ou présentons les résultats de l'étude, nous n'utiliserons aucun renseignement identificatoire. Toutes les données du sondage seront conservées sur un ordinateur protégé par un mot de passe au CHEO. Une fois l'étude terminée, les données seront conservées pendant sept ans après la dernière publication de cette étude. Ils seront ensuite détruits.

Vous pourriez ou non profiter directement de l'étude. Cependant, vos commentaires et votre point de vue nous seraient extrêmement utiles. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à l'une ou l'autre des questions, vous pouvez choisir de ne pas y répondre.

Pour toute question concernant l'étude, n'hésitez pas à communiquer avec Alexa Marr à amarr@cheo.on.ca.

Votre participation à ce sondage nous est très précieuse. Merci de votre temps et de votre intérêt à cet égard.

Veillez agréer nos sincères salutations.

Alexa Marr, M.D.
Boursière en endocrinologie pédiatrique, poste de formation postdoctorale de niveau 4
Chercheuse principale
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom, M.D., FRCPC
Endocrinologue pédiatrique
Superviseure

Aimeriez vous également participer avec le sujet?

- Oui, Je voudrai participer
 Non, Je ne desire pas participer

Pourquoi ne désirez vous pas participer dans cette étude? (La question est pour nous aider a mieux comprendre votre décision. Si vous ne désirez pas répondre, inscrire "non applicable")

Confidential

Page 11

Satisfaction**[record_id]**

1. How satisfied are you with the end-of-visit summary ? (The after visit summary in the time spent at the end of the visit with yourself, the patient and the diabetes educator where the visit was summarized along with reviewing the goals that were set and next steps moving forward)
- I am not at all satisfied
 I am slightly satisfied
 I am moderately satisfied
 I am quite satisfied
 I am extremely satisfied
 I don't know
 An end-of-visit summary was not provided

1. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) du résumé de fin de rencontre? (Le résumé de fin de rencontre est le temps que vous avez passé à la fin de la rencontre avec le patient et l'éducateur spécialisé en diabète dans le but de faire un résumé de la rencontre et de passer en revue les objectifs fixés et les prochaines étapes.)
- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas
 Il n'y a pas eu de résumé à la fin de la rencontre.

Relevance/ Pertinence**[record_id]**

2. How relevant to the patient's needs did you find the end-of-visit summary?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

3. How relevant to your family's needs did you find the end-of-visit summary?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

4. Given the patient's age, how relevant to their needs did you find the pre-transition visit?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know
 I did not participate in the visit

2. Dans quelle mesure trouvez-vous que le résumé de fin de rencontre a été pertinent par rapport aux besoins de la patiente ou du patient?
- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

Confidential

Page 12

3. Dans quelle mesure trouvez-vous que le résumé de fin de rencontre a été pertinent par rapport aux besoins de votre famille?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

4. Compte tenu de l'âge de la patiente ou du patient, dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinente la rencontre avant la transition par rapport à ses besoins?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas
 Je n'ai pas participé à la visite

Demographics/ Renseignements démographiques

[record_id]

5. What is your relationship to the patient?

- Mother
 Father
 Grandmother
 Grandfather
 Aunt
 Uncle
 Sister
 Brother
 Foster parent
 Other, please specify
 I prefer not to specify

Please specify other

6. Is there anything else you would like to share with us about the visit?

5. Quel est votre lien avec la patiente ou le patient?

- Mère
 Père
 Grand-mère
 Grand-père
 Tante
 Oncle
 Sœur
 Frère
 Parent d'accueil
 Autre, veuillez préciser
 Je préfère ne pas répondre.

Veuillez préciser:

6. Avez-vous quoi que ce soit d'autre à mentionner au sujet de la rencontre?

Confidential

Page 13

Second Parent/Guardian Survey**[record_id]**What is your preferred language?
Quelle langue préférez-vous? English
 Français**Patient and Family Perspective of a Pre-Transition Visit in a Pediatric Tertiary Care Diabetes Clinic**

As the parent or guardian of a patient currently being followed in the CHEO pediatric diabetes clinic, you are invited to participate in a survey for a quality improvement study assessing overall patient and family satisfaction with the current Pre-Transition Visit for youth with type 1 diabetes. These one-time visits, for patients between the ages of 15 and 18 years, were introduced in early 2018.

The Pre-Transition Visit is a 45-minute scheduled appointment with a diabetes educator on the same day as a routine clinic appointment. The visit includes a review of your youth's diabetes management, setting goals for your youth related to their diabetes management and an introduction to the transition process. With this visit, we hope to help your youth with their transition to adult care.

Taking part in this survey is voluntary. You are free to withdraw from the study at any time without any penalty.

The attached survey is made up of 6 questions and should take no longer than 5 minutes to complete. Your consent will be implied by submission of the completed survey.

All information gathered from the surveys will be kept strictly confidential. If we publish or present the study results, we will not use any identifying information. We will keep all survey data on a password-protected computer at CHEO. Following completion of the study the data will be kept for 7 years after the last publication of this study. They will then be destroyed.

You may or may not directly benefit from the study. However, your input and perspective would be of tremendous value to us. Should you be uncomfortable answering any of the questions you may chose not to answer.

Please feel free to contact Alexa Marr at amarr@cheo.on.ca , if you have any questions about the study.

Your assistance with this survey is greatly appreciated. Thank you for your time and consideration

Sincerely,

Alexa Marr, MD
Pediatric Endocrinology Fellow, PGY-4
Principal Investigator
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom MD, FRCPC
Pediatric Endocrinologist
Supervisor

Would you like to participate along with the patient in this study?

 Yes, I would like to participate
 No, I decline to participate

Why did you decline to participate in this study?
(This is just to help us better understand your decision. If you'd rather not say why, simply type in "no comment")

Confidential

Page 14

Point de vue du patient et de sa famille concernant la rencontre pré-transition dans une clinique pédiatrique de soins tertiaires pour diabétiques

En tant que parent ou tuteur d'un patient qui est suivi en soins pédiatriques à la Clinique du diabète du CHEO, vous êtes invité à participer à un sondage dans le cadre d'une étude d'amélioration de la qualité visant à évaluer la satisfaction globale du patient et de sa famille à l'égard de la rencontre pré-transition pour les jeunes vivant avec le diabète de type 1. Cette rencontre, destinées aux patients âgés de 15 à 18 ans, ont été mises en œuvre au début de 2018.

La rencontre pré-transition consiste en un rendez-vous de 45 minutes avec un éducateur spécialisé en diabète le même jour que le rendez-vous habituel à la clinique. La rencontre permettra de passer en revue la gestion du diabète de votre enfant, d'établir les objectifs de votre enfant en matière de gestion du diabète et de présenter le processus de transition. Nous espérons ainsi pouvoir faciliter la transition de votre enfant vers les soins pour adultes.

La participation au sondage est volontaire. Vous êtes libre de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune pénalité.

Le questionnaire ci-joint comprend six questions et ne devrait pas prendre plus de cinq minutes à remplir. Lorsque vous soumettez le questionnaire de sondage dûment rempli, votre consentement sera implicite.

Tous les renseignements recueillis à l'aide du sondage resteront strictement confidentiels. Si nous publions ou présentons les résultats de l'étude, nous n'utiliserons aucun renseignement identificatoire. Toutes les données du sondage seront conservées sur un ordinateur protégé par un mot de passe au CHEO. Une fois l'étude terminée, les données seront conservées pendant sept ans après la dernière publication de cette étude. Ils seront ensuite détruits.

Vous pourriez ou non profiter directement de l'étude. Cependant, vos commentaires et votre point de vue nous seraient extrêmement utiles. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à l'une ou l'autre des questions, vous pouvez choisir de ne pas y répondre.

Pour toute question concernant l'étude, n'hésitez pas à communiquer avec Alexa Marr à amarr@cheo.on.ca.

Votre participation à ce sondage nous est très précieuse. Merci de votre temps et de votre intérêt à cet égard.

Veillez agréer nos sincères salutations.

Alexa Marr, M.D.
Boursière en endocrinologie pédiatrique, poste de formation postdoctorale de niveau 4
Chercheuse principale
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom, M.D., FRCPC
Endocrinologue pédiatrique
Superviseure

Aimeriez vous également participer avec le sujet?

- Oui, Je voudrai participer
 Non, Je ne desire pas participer

Pourquoi ne désirez vous pas participer dans cette étude? (La question est pour nous aider a mieux comprendre votre décision. Si vous ne désirez pas répondre, inscrire "non applicable")

Confidential

Page 15

Satisfaction**[record_id]**

1. How satisfied are you with the end-of-visit summary ? (The after visit summary in the time spent at the end of the visit with yourself, the patient and the diabetes educator where the visit was summarized along with reviewing the goals that were set and next steps moving forward)
- I am not at all satisfied
 I am slightly satisfied
 I am moderately satisfied
 I am quite satisfied
 I am extremely satisfied
 I don't know
 An end-of-visit summary was not provided

1. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) du résumé de fin de rencontre? (Le résumé de fin de rencontre est le temps que vous avez passé à la fin de la rencontre avec le patient et l'éducateur spécialisé en diabète dans le but de faire un résumé de la rencontre et de passer en revue les objectifs fixés et les prochaines étapes.)
- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas
 Il n'y a pas eu de résumé à la fin de la rencontre.

Relevance/ Pertinence**[record_id]**

2. How relevant to the patient's needs did you find the end-of-visit summary?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

3. How relevant to your family's needs did you find the end-of-visit summary?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

4. Given the patient's age, how relevant to their needs did you find the pre-transition visit?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know
 I did not participate in the visit

2. Dans quelle mesure trouvez-vous que le résumé de fin de rencontre a été pertinent par rapport aux besoins de la patiente ou du patient?
- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

Confidential

Page 16

3. Dans quelle mesure trouvez-vous que le résumé de fin de rencontre a été pertinent par rapport aux besoins de votre famille?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

4. Compte tenu de l'âge de la patiente ou du patient, dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinente la rencontre avant la transition par rapport à ses besoins?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas
 Je n'ai pas participé à la visite

Demographics/ Renseignements démographiques

[record_id]

5. What is your relationship to the patient?

- Mother
 Father
 Grandmother
 Grandfather
 Aunt
 Uncle
 Sister
 Brother
 Foster parent
 Other, please specify
 I prefer not to specify

Please specify other

6. Is there anything else you would like to share with us about the visit?

5. Quel est votre lien avec la patiente ou le patient?

- Mère
 Père
 Grand-mère
 Grand-père
 Tante
 Oncle
 Sœur
 Frère
 Parent d'accueil
 Autre, veuillez préciser
 Je préfère ne pas répondre.

Veuillez préciser:

6. Avez-vous quoi que ce soit d'autre à mentionner au sujet de la rencontre?

Confidential

Page 17

Third Parent/Guardian Survey**[record_id]**What is your preferred language?
Quelle langue préférez-vous? English
 Français**Patient and Family Perspective of a Pre-Transition Visit in a Pediatric Tertiary Care Diabetes Clinic**

As the parent or guardian of a patient currently being followed in the CHEO pediatric diabetes clinic, you are invited to participate in a survey for a quality improvement study assessing overall patient and family satisfaction with the current Pre-Transition Visit for youth with type 1 diabetes. These one-time visits, for patients between the ages of 15 and 18 years, were introduced in early 2018.

The Pre-Transition Visit is a 45-minute scheduled appointment with a diabetes educator on the same day as a routine clinic appointment. The visit includes a review of your youth's diabetes management, setting goals for your youth related to their diabetes management and an introduction to the transition process. With this visit, we hope to help your youth with their transition to adult care.

Taking part in this survey is voluntary. You are free to withdraw from the study at any time without any penalty.

The attached survey is made up of 6 questions and should take no longer than 5 minutes to complete. Your consent will be implied by submission of the completed survey.

All information gathered from the surveys will be kept strictly confidential. If we publish or present the study results, we will not use any identifying information. We will keep all survey data on a password-protected computer at CHEO. Following completion of the study the data will be kept for 7 years after the last publication of this study. They will then be destroyed.

You may or may not directly benefit from the study. However, your input and perspective would be of tremendous value to us. Should you be uncomfortable answering any of the questions you may chose not to answer.

Please feel free to contact Alexa Marr at amarr@cheo.on.ca , if you have any questions about the study.

Your assistance with this survey is greatly appreciated. Thank you for your time and consideration

Sincerely,

Alexa Marr, MD
Pediatric Endocrinology Fellow, PGY-4
Principal Investigator
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom MD, FRCPC
Pediatric Endocrinologist
Supervisor

Would you like to participate along with the patient in this study?

 Yes, I would like to participate
 No, I decline to participate

Why did you decline to participate in this study?
(This is just to help us better understand your decision. If you'd rather not say why, simply type in "no comment")

Confidential

Page 18

Point de vue du patient et de sa famille concernant la rencontre pré-transition dans une clinique pédiatrique de soins tertiaires pour diabétiques

En tant que parent ou tuteur d'un patient qui est suivi en soins pédiatriques à la Clinique du diabète du CHEO, vous êtes invité à participer à un sondage dans le cadre d'une étude d'amélioration de la qualité visant à évaluer la satisfaction globale du patient et de sa famille à l'égard de la rencontre pré-transition pour les jeunes vivant avec le diabète de type 1. Cette rencontre, destinées aux patients âgés de 15 à 18 ans, ont été mises en œuvre au début de 2018.

La rencontre pré-transition consiste en un rendez-vous de 45 minutes avec un éducateur spécialisé en diabète le même jour que le rendez-vous habituel à la clinique. La rencontre permettra de passer en revue la gestion du diabète de votre enfant, d'établir les objectifs de votre enfant en matière de gestion du diabète et de présenter le processus de transition. Nous espérons ainsi pouvoir faciliter la transition de votre enfant vers les soins pour adultes.

La participation au sondage est volontaire. Vous êtes libre de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans aucune pénalité.

Le questionnaire ci-joint comprend six questions et ne devrait pas prendre plus de cinq minutes à remplir. Lorsque vous soumettez le questionnaire de sondage dûment rempli, votre consentement sera implicite.

Tous les renseignements recueillis à l'aide du sondage resteront strictement confidentiels. Si nous publions ou présentons les résultats de l'étude, nous n'utiliserons aucun renseignement identificatoire. Toutes les données du sondage seront conservées sur un ordinateur protégé par un mot de passe au CHEO. Une fois l'étude terminée, les données seront conservées pendant sept ans après la dernière publication de cette étude. Ils seront ensuite détruits.

Vous pourriez ou non profiter directement de l'étude. Cependant, vos commentaires et votre point de vue nous seraient extrêmement utiles. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à l'une ou l'autre des questions, vous pouvez choisir de ne pas y répondre.

Pour toute question concernant l'étude, n'hésitez pas à communiquer avec Alexa Marr à amarr@cheo.on.ca.

Votre participation à ce sondage nous est très précieuse. Merci de votre temps et de votre intérêt à cet égard.

Veillez agréer nos sincères salutations.

Alexa Marr, M.D.
Boursière en endocrinologie pédiatrique, poste de formation postdoctorale de niveau 4
Chercheuse principale
amarr@cheo.on.ca

Ellen Goldbloom, M.D., FRCPC
Endocrinologue pédiatrique
Superviseure

Aimeriez vous également participer avec le sujet?

- Oui, Je voudrai participer
 Non, Je ne desire pas participer

Pourquoi ne désirez vous pas participer dans cette étude? (La question est pour nous aider a mieux comprendre votre décision. Si vous ne désirez pas répondre, inscrire "non applicable")

Confidential

Page 19

Satisfaction**[record_id]**

1. How satisfied are you with the end-of-visit summary ? (The after visit summary in the time spent at the end of the visit with yourself, the patient and the diabetes educator where the visit was summarized along with reviewing the goals that were set and next steps moving forward)
- I am not at all satisfied
 I am slightly satisfied
 I am moderately satisfied
 I am quite satisfied
 I am extremely satisfied
 I don't know
 An end-of-visit summary was not provided

1. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait(e) du résumé de fin de rencontre? (Le résumé de fin de rencontre est le temps que vous avez passé à la fin de la rencontre avec le patient et l'éducateur spécialisé en diabète dans le but de faire un résumé de la rencontre et de passer en revue les objectifs fixés et les prochaines étapes.)
- Je ne suis pas du tout satisfait(e)
 Je suis un peu satisfait(e)
 Je suis modérément satisfait(e)
 Je suis très satisfait(e)
 Je suis extrêmement satisfait(e)
 Je ne sais pas
 Il n'y a pas eu de résumé à la fin de la rencontre.

Relevance/ Pertinence**[record_id]**

2. How relevant to the patient's needs did you find the end-of-visit summary?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

3. How relevant to your family's needs did you find the end-of-visit summary?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know

4. Given the patient's age, how relevant to their needs did you find the pre-transition visit?
- I did not find it relevant at all
 I found it slightly relevant
 I found it moderately relevant
 I found it quite relevant
 I found it extremely relevant
 I don't know
 I did not participate in the visit

2. Dans quelle mesure trouvez-vous que le résumé de fin de rencontre a été pertinent par rapport aux besoins de la patiente ou du patient?
- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

Confidential

Page 20

3. Dans quelle mesure trouvez-vous que le résumé de fin de rencontre a été pertinent par rapport aux besoins de votre famille?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas

4. Compte tenu de l'âge de la patiente ou du patient, dans quelle mesure avez-vous trouvé pertinente la rencontre avant la transition par rapport à ses besoins?

- Je ne l'ai pas trouvé du tout pertinent
 Je l'ai trouvé un peu pertinent
 Je l'ai trouvé modérément pertinent
 Je l'ai trouvé très pertinent
 Je l'ai trouvé extrêmement pertinent
 Je ne sais pas
 Je n'ai pas participé à la visite

Demographics/ Renseignements démographiques

[record_id]

5. What is your relationship to the patient?

- Mother
 Father
 Grandmother
 Grandfather
 Aunt
 Uncle
 Sister
 Brother
 Foster parent
 Other, please specify
 I prefer not to specify

Please specify other

6. Is there anything else you would like to share with us about the visit?

5. Quel est votre lien avec la patiente ou le patient?

- Mère
 Père
 Grand-mère
 Grand-père
 Tante
 Oncle
 Sœur
 Frère
 Parent d'accueil
 Autre, veuillez préciser
 Je préfère ne pas répondre.

Veuillez préciser:

6. Avez-vous quoi que ce soit d'autre à mentionner au sujet de la rencontre?

Confidential

Exploring Patient, Family and Educator Satisfaction with a Pre-Transition Visit In A Tertiary Care Diabetes Clinic
Page 21

Chart Review

Date of pre-transition visit

(dd-mm-yyyy)

A1C Values

A1C at pre-transition visit

A1C at 6 months after pre-transition visit

Date of A1C at 6 months

(dd-mm-yyyy)

A1C at 1 year after pre-transition visit

Date of A1C at 1 year

(dd-mm-yyyy)

Birth Date

Month of Birth

- January
- February
- March
- April
- May
- June
- July
- August
- September
- October
- November
- December

Year of Birth

(eg. 2002)

Date of Diagnosis

Confidential

Page 22

Month of Diabetes Diagnosis

- January
 February
 March
 April
 May
 June
 July
 August
 September
 October
 November
 December

Year of Diabetes Diagnosis

(eg. 2002)

Diabetes Learning Lab

Has the patient had a session in the diabetes learning lab?

- Yes
 No

How many diabetes learning lab session have they previously participated in?

When was their first diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their second diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their third diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their fourth diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their fifth diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their sixth diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their seventh diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their eighth diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

Confidential

Page 23

When was their ninth diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

When was their tenth diabetes learning lab session?

(dd-mm-yyyy)

Cancelling Appointments

Has this participant previously cancelled pre transition visits?

Yes
 No

How many pre-transition visits have they missed?
