

## **Supplementary Material:**

**Table S1 - Importance of transition**

	# Of respondents (total n=77)	Percentage
Importance of transition:		
Very important	48	62.3%
Moderately important (but important enough)	27	35.1%
Little importance	2	2.6%

**Table S2 - Age to begin and complete transition**

	# Of respondents	Percentage
Age to begin transition (n=76):		
12	2	2.6%
13	3	3.9%
14	1	1.3%
15	14	18.2%
16	31	40.1%
17	5	6.6%
18	20	26.3%
Mean Age	16 (16.2) SD = 1.46	
Age to complete transition (n=75)		
16	8	10.1%
17	15	20 %
18	12	16%
19	35	46.7 %
20	5	6.7%
Mean Age	18 (18.2) SD = 1.16	

**Table S3 - Factors important for successful transition**

	# Of respondents	Me
Patient's general knowledge of IBD including potential complications	76	4.6
Patient's knowledge of his personal condition	76	4.6
Patient's knowing current treatment and previous treatments	76	4.7
Patient is in charge of preparing and taking their medication	76	4.7
Patient knows the indication of his medication	76	4.3
Patient understands the impact of tobacco, alcohol and drugs on their condition	76	4.5
Patient participates in the discussion during his RDV and communicates directly with the MD	76	4.7
Patient goes alone to RDV	76	3.5
Patient makes his own RDV	76	3.7
Patient can recognize when his disease is active and know who to contact	76	4.8
Patient will call a HCP himself if things are not going well	76	4.3

Patient knows his insurance coverage situation	76	3.2
Patient knows the name of his GP and pharmacy	76	4.0
Patient is able to talk about the impact of their illness on their personal life	76	4.1
Patient is able to undergo a colonoscopy under sedation	74	4.2

Note: Linkert scale used (1 - not important, 4 - very important but not essential 5 - very important and essential)

RDV = appointment, SD - standard deviation

**Table S4 - Tools which could facilitate transition**

	# Of Respondents (n=76)	Percentage
Transition Program	59	77.63%
Education Day (Patient/Family)	36	47.37%
Education Day (Physicians)	12	15.79%
Education Day (Residents)	14	18.42%
Education Day (Nurses)	14	18.42%
Transition Clinic	25	32.89%
Chart Summary	58	76.32%
Copy of visit to referring MD	24	31.58%
Internet Site	20	26.32%
Brochures	16	21.05%
Support Groups	17	22.37%
Health Passport	26	34.21%
Check list pre RDV with adult GI	41	53.95%
Readiness checklist	31	40.79%

RDV = Rendez-vous = Visit

## **Sondage TRACC**

### **TRACC: Transition des patients atteints de Crohn et Colite Ulcéreuse**

Notre Priorité Une transition réussie

#### **Identification:**

- Êtes-vous: Gastroentérologue ☐ Adulte ☐  
Pédiatrique ☐  
  
Résident en gastroentérologie : Adulte ☐  
Pédiatrie ☐  
  
Résident en médecine interne ☐  
  
Infirmière MII ☐ Membre REQUIEM ☐
- Votre milieu de pratique est:  
  
Centre hospitalier universitaire ☐ Centre hospitalier ☐ Clinique uniquement ☐
- Faites-vous partie du réseau TRACC? Oui ☐ Non ☐  
(Avez-vous accepté que votre nom figure sur le tableau TRACC? dernière révision été 2013)
- Vous travaillez depuis ☐ < 5 ans ☐  
5-10ans ☐  
> 10 ans ☐  
N/A ☐

#### **Questionnaire:**

1. Quel est l'importance d'une structure standardisée pour la transition des soins en MII du milieu pédiatrique à adulte?  
  
Très important ☐  
Modérément (Assez) important ☐  
Peu important ☐  
Pas important ☐
2. Pensez-vous que la transition a un impact futur sur la maladie du patient? (rémission, réactivation, visite à l'urgence)  
  
Oui ☐ Non ☐
3. Selon vous, quel est l'âge approprié pour initier la transition et pour le transfert des patients avec MII?

#### **Initiation de la transition**

12ans ☐ 13ans ☐ 15ans ☐ 16ans ☐ 18ans ☐

#### **Compléter le transfert**

16ans ☐ 17ans ☐ 19ans ☐ 20ans ☐

4. Actuellement, pensez-vous que les patients rattrapés ont eu une préparation adéquate prétransition?  
Oui ☐ Non ☐
5. Si selon vous la préparation des patients est inadéquate, identifiez les domaines?  
Connaissances ☐ Maturité ☐ Indépendance (défendre ses intérêts) ☐  
Autres \_\_\_\_\_

6. Selon vous, quelle est l'importance des facteurs cités ci-bas pour une transition réussie?

	<b>1 pas important</b>	<b>2 légèrement important</b>	<b>3 modérément important</b>	<b>4 très important mais pas essentiel</b>	<b>5 très important et essentiel</b>
6_1. Patient connaît de façon générale ce qu'est une MII incluant les complications potentielles					
6_2. Patient connaît sa condition personnelle (site de l'atteinte, date du dx, chx ant., manifestations extra articulaires)					
6_3. Patient connaît son traitement et ses traitements antérieurs de même que les effets secondaires (capable de nommer sa médication: actuelle, passée & effets secondaires)					
6_4. Patient en charge de préparer et prendre sa médication					
6_5. Patient connaît les indications de sa médication					
6_6. Patient comprend l'impact du tabac, de l'alcool et des drogues sur sa condition					
6_7. Patient participe à la discussion durant son RDV et communique directement avec le médecin					
6_8. Patient va à son RDV seul					
6_9. Patient prend son RDV seul					
6_10. Patient peut reconnaître lorsque la maladie se réactive et sait avec qui communiquer					
6_11. Patient appelle lui-même l'infirmière MII ou le médecin si ne va pas bien					
6_12. Patient connaît sa couverture d'assurance médicaments					
6_13. Patient connaît le nom de son médecin de famille et sa pharmacie					
6_14. Patient capable de parler de l'impact de sa maladie sur sa vie sexuelle, santé globale et vie sociale					
6_15. Patient capable de subir une coloscopie sous sédation					

7. Recevez-vous assez d'informations pré 1er RDV transition de la part du gastroentérologue pédiatrique?  
 Oui ☐ Non ☐

8. Préférez-vous recevoir le résumé: Au moment de la 1<sup>ère</sup> visite ☐ Avant la 1<sup>ère</sup> visite ☐

9. De quelle façon préférez-vous recevoir le résumé?

Courriel ☐ Fax ☐ Poste régulière ☐

10. Quels éléments clés devraient figurer dans le résumé de dossier? Cochez tous les éléments que vous jugez importants.

10\_1. Date du diagnostic \_\_\_\_\_ 10\_2. Chirurgie(s) antérieure(s) \_\_\_\_\_ 10\_3. Site de l'atteinte \_\_\_\_\_  
 10\_4. Histoire familiale \_\_\_\_\_ 10\_5. Autres diagnostics \_\_\_\_\_ 10\_6. Histoire sociale \_\_\_\_\_  
 10\_7. Allergies \_\_\_\_\_ 10\_8. Investigations antérieures \_\_\_\_\_ 10\_9. Liste Rx & effects  
 secondaires \_\_\_\_\_ 10\_10. Immunisations \_\_\_\_\_ 10\_11. Le degré de  
 scolarisation \_\_\_\_\_  
 10\_12. Voudriez-vous d'autres renseignements et si oui lesquels? \_\_\_\_\_

11. Parmi les outils listés ci-bas, lesquels jugez-vous prioritaires pour améliorer la transition et que vous aimeriez que le réseau TRACC mette en place?

11\_1. Programme de transition ☐

11\_2. Journée éducation: Patient/Famille ☐

M.D. ☐

Résidents ☐

Infirmières ☐

11\_3. Cliniques de transition ☐

11\_4. Résumé de dossier type ☐

11\_5. Copie de la rencontre au M.D. prêtant ☐

11\_6. Contact téléphonique avec le patient: Pré 1<sup>ère</sup> visite ☐

Post 1<sup>ère</sup> visite ☐

11\_7. Modifier la durée du RDV: Dernier en pédiatrie ☐

Premier en adulte ☐

11\_8. Élaborer des plans de transition individuels ☐

11\_9. Site internet ☐

11\_10. Brochures ☐

11\_11. Projets de recherche spécifiques à la transition ☐

11\_12. Groupes de support ☐

11\_13. Passeport santé ☐

11\_14. 'Check-lists' pré RDV en adulte ☐

11\_15. 'Check-lists' pour préparer les patients (readiness checklists) ☐

11\_16. Quel est l'outil le plus important à développer selon vous?

11\_17. Autres suggestions d'outils?

12. Trouvez-vous votre formation adéquate pour prendre en charge cette clientèle?

Oui ☐ Non ☐

13. Désireriez-vous une formation spécifique pour la transition? Oui ☐ Non ☐

Sous forme: D'ateliers ☐ Conférences ☐

14. Avez-vous suffisamment de ressources dans votre milieu pour accueillir cette clientèle (administratif/infirmière)?

Oui ☐ Non ☐

15. Listez les 3 obstacles principaux à une transition réussie au Québec.

---

---

---

16. Est-ce que les patients viennent à leur 1<sup>ère</sup> rencontre avec leurs parents? Oui ☐ Non ☐

17. Acceptez-vous la présence des parents lors de la 1<sup>ère</sup> rencontre? Oui ☐ Non ☐

18. Acceptez-vous la présence des parents lors du suivi? Oui ☐ Non ☐

1. What is the importance of a standardized framework for the transition of care from the paediatric IBD domain to the adult world
 

Very important ☐4  
 Moderately important ☐3  
 Of little importance ☐2  
 Not important ☐1
2. Do you think that the transition has a future impact on the patient's disease? Yes ☐ No ☐
3. What do you think is the appropriate age to initiate the transition and complete the transfer of care in patients with IBD?  
 Initiation of the transition: 12 ☐ 13 ☐ 15 ☐ 16 ☐ 18 ☐  
 Complete the transfer: 16 ☐ 17 ☐ 19 ☐ 20 ☐
4. Currently, do you think that patients referred are adequately prepared pre transition? Yes ☐ No ☐
5. If you think preparation is inadequate identify the areas?  
 Knowledge ☐ : Maturity ☐ : Independence ☐ : Others \_\_\_\_\_
6. What do you think is the importance of the below mentioned factors for a successful transition?

	<b>1 Not important</b>	<b>2 Slightly important</b>	<b>3 Moderately important</b>	<b>4 Very important, but not essential</b>	<b>5 Very important and essential</b>
6_1. Patient knows generally what IBD is including potential complications					
6_2. Patient knows his personal condition (site of the breach , the date of dx, previous surgeries..., Extra articular manifestations )					
6_3. Patient knows his current and previous treatments as well as side effects ( able to name his medication : present , past & side effects)					
6_4. Patient is in charge of preparing and taking their medications					
6_5. Patient known the indication for his medication					
6_6. Patient knows the impact cigarettes, drugs and alcohol have on their condition					
6_7. Patient participe à la discussion durant son RDV et communique directement avec le médecin					
6_8. Patient goes to visit themselves					

6_9. Patient arranges follow up themselves					
6_10. Patient can recognize when the disease reactivates and know who to contact					
6_11. Patient calls himself the nurse or doctor if his IBD symptoms are not well					
6_12. Patient knows his prescription drug insurance coverage					
6_13. Patient knows the name of his family doctor and pharmacy					
6_14. Patient able to talk about the impact of their illness on their sex life , overall health and social life					
6_15. Patient able to have a colonoscopy under sedation					

7. Are you getting enough pre 1<sup>st</sup> first transition visit information from the pediatric gastroenterologist Yes ☐ No ☐
8. When would you rather get the information / summary: At the 1st visit ☐ Before the 1st visit ☐
9. How would you prefer to obtain the summary? E-mail ☐ Fax ☐ Regular mail ☐
10. What key elements should be included in the summary file? Check all that you think are important:
- 10\_1. Date of diagnosis \_\_\_\_\_ 10\_2. Previous surgery(ies) \_\_\_\_\_ 10\_3. Affected site \_\_\_\_\_  
 10\_4. Family history \_\_\_\_\_ 10\_5. Other diagnosis \_\_\_\_\_ 10\_6. Social history \_\_\_\_\_  
 10\_7. Allergies \_\_\_\_\_ 10\_8. Previous investigations \_\_\_\_\_ 10\_9. List of treatments and their secondary effects \_\_\_\_\_  
 10\_10. Immunizations \_\_\_\_\_ 10\_11. Level of education \_\_\_\_\_  
 10\_12. Would you like more information, if so specify? \_\_\_\_\_
11. Among the tools listed below, which do you think are the priorities for improving the transition and which ones would you like the TRACC network to set up?
- 11\_1. Transition program ☐
- 11\_2. Day of education for: Patient /Family ☐ , M.D. ☐ , Residents ☐ , Nurses ☐
- 11\_3. Transition clinic ☐
- 11\_4. Chart summary ☐
- 11\_5. Copie de la rencontre au M.D. référent ☐



- 11\_6. Telephone contact with the patient  
Pre 1<sup>st</sup> visit ☐ : Post 1<sup>st</sup> visit ☐
- 11\_7. Modify the time of the appointment :  
Last peds visit ☐ , First adult visit ☐
- 11\_8. Develop individual transition plans ☐
- 11\_9. Internet site ☐
- 11\_10. Brochures ☐
- 11\_11. Research projects specific to transition in IBD ☐
- 11\_12. Support groups ☐
- 11\_13. Health passport ☐
- 11\_14. 'Check-lists' pre 1st adult GI visit ☐
- 11\_15. 'Check-lists' to prepare the patient (readiness checklists ☐
- 11\_16 In your opinion which of these tools is the most important to develop / implement?
- 11\_17. Other suggestions?
12. Do you find your training adequate to support this clientele? Yes ☐ No ☐
13. Would you want specific training focusing on this transition? Yes ☐ No ☐  
Which form of training: Workshops ☐ Conferences ☐
14. Do you have enough resources in your community to welcome this client? Yes ☐ No ☐
15. List the three main obstacles to a successful transition in Quebec:
16. Do patients come to their first meeting with their parents? Yes ☐ No ☐
17. Do you accept the presence of parents at the first meeting? Yes ☐ No ☐
18. Do you accept the presence of parents at follow-up? Yes ☐ No ☐