



**rijksuniversiteit
groningen**

Uit de tweede hand

Vorm, inhoud en (klinische) functie van dagboeken op de IC-afdeling

From a Second Source

Form, Content and (Clinical) Function of Diaries in the ICU

Isadora Eugenie Schulte

Masterthese - Ontwikkelingspsychologie

S3893685

Juni 2024

Thesebegeleider en examiner: Dr. *G. Breeuwsma*

Tweede beoordelaar: *M. Schuls*

Faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Vakgroep Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Een masterthese is een proeve van bekwaamheid voor studenten. De goedkeuring van de masterthese is het bewijs dat de student over voldoende onderzoeks- en rapportagevaardigheden beschikt om af te studeren, maar biedt geen garantie voor de kwaliteit van het onderzoek en de resultaten van het onderzoek als zodanig, en de masterthese is dan ook niet zonder meer geschikt om als academische bron te worden gebruikt om naar te verwijzen. Indien u meer wilt weten over het in deze masterthese besproken onderzoek en eventueel daarop gebaseerde publicaties, waarnaar u zou kunnen verwijzen, kunt u contact opnemen met de genoemde begeleider.

Abstract (NL)

Er zijn uiteenlopende redenen waarom mensen een dagboek beginnen bij te houden. Eén daarvan is omgaan met, of het verwerken van, een ingrijpende levensgebeurtenis. Er zijn echter ingrijpende levensgebeurtenissen op te noemen waarbij de persoon in kwestie niet in staat is om zelf in een dagboek te schrijven en dan kan het dagboek worden bijgehouden door tweeden. Deze masterthese richt zich op dergelijke 'dagboeken uit de tweede hand' en voor het grootste deel specifiek op het IC-dagboek: een voorbeeld van een dagboek geschreven door tweeden, dat al regelmatig wordt ingezet in de praktijk. Daarbij is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: wat zou de vorm, inhoud en (klinische) functie van dagboeken uit de tweede hand, specifiek van het IC-dagboek, kunnen zijn? Om antwoord te geven op deze onderzoeksvraag is er breed exploratief literatuuronderzoek gedaan en zijn er twee interviews afgenomen met IC-medewerkers. Hieruit bleek dat het IC-dagboek een paradoxaal object is, vooral omdat de wetenschappelijke literatuur een genuanceerder beeld laat zien dan de praktijk. Op basis van het literatuuronderzoek en de interviews wordt een aantal aanbevelingen gedaan rond het inzetten van het IC-dagboek in de praktijk. Ook worden er aanbevelingen gedaan voor toekomstig empirisch veldonderzoek naar dagboeken uit de tweede hand, specifiek naar het IC-dagboek.

Abstract (EN)

There are several reasons why people start keeping a diary. One of these reasons is to cope with, or process, a significant life event. However, there are significant life events where the person in question is unable to write in a diary. In such cases, the diary can be kept by second parties. This master's thesis focuses on such 'diaries from a second source', with a particular emphasis on the ICU diary: an example of a diary written by second parties, that is already regularly used in practice. The following research question has been formulated: what could be the form, content, and (clinical) function of diaries from a second source, specifically the ICU diary? To answer this research question, extensive exploratory literature research was conducted, and two interviews were conducted with ICU staff. The findings revealed that the ICU diary is a paradoxical object, mainly because scientific literature presents a more nuanced picture than what is seen in practice. Based on the literature review and the interviews, several recommendations are made regarding the use of the ICU diary in practice. Additionally, recommendations are made for future empirical field research on diaries from second sources, specifically on the ICU diary.

Inhoudsopgave

	Inleiding	6
1	De geschiedenis van het dagboek	9
2	Dagboeken uit de tweede hand	13
3	Het IC-dagboek	19
3.1	Inleidend	19
3.2	Posttraumatische stressstoornis en de rol van oorlogsliteratuur	19
3.3	Een korte geschiedenis en achtergrond van het IC-dagboek	22
3.4	Onderzoek naar het IC-dagboek	23
3.5	Ervaringen van patiënten met het IC-dagboek	25
3.6	Wanneer familieleden een IC-dagboek bijhouden voor de patiënt	27
3.7	Concluderend	28
4	Interviews met IC-medewerkers	29
4.1	Inleidend	29
4.2	Verschillende vormen van het IC-dagboek	29
4.3	De interviews	30
4.3.1	Auteurs	30
4.3.2	Functie	31
4.3.3	Vorm	33
4.3.4	Inhoud	33
4.3.5	Doelgroep	34
4.3.6	Doel	34
4.3.7	Naslag	35
4.3.8	Richtlijnen	35
4.3.9	Behoeftte aan onderzoek	36
5	Conclusies en aanbevelingen	37
5.1	Het dagboek uit de tweede hand	37
5.2	Het IC-dagboek	39
5.3	Discussie	42
Bijlage A	Interviewschema	44
	Referentielijst	48

Inleiding

In zes boekjes hield Wigbertus Schulte zijn ervaringen bij tijdens zijn tewerkstelling in Wansleben am See (DL), tijdens de Tweede Wereldoorlog. De dagboeken lijken enigszins op logboeken, aangezien ze voornamelijk een registratie zijn van het dagelijks leven van Wigbertus. Of hij nog brieven had ontvangen, wat hij had gegeten, of hoeveel biertjes hij had gedronken, zijn zaken die met enige regelmaat opduiken in de dagboeken, alsof hij een soort kasboek wilde bijhouden van zijn leven tijdens zijn tewerkstelling.

Wat de reden is geweest dat Wigbertus begon te schrijven zal een raadsel blijven, want twee weken voor de bevrijding van Wansleben am See overleed hij door een noodlottig ongeval met een ladder en met zijn leven eindigt ook zijn dagboek abrupt. Zijn naaste familie heeft, voor zover bekend, niet gepoogd nadere informatie over zijn dagboeken boven water te krijgen. Bekend is dat enkele familieleden van het bestaan van het laatste dagboek afwisten, maar in de loop der jaren is dat in de vergetelheid geraakt. Het was dan ook een verrassing toen er – decennia later – nog vijf andere dagboeken bleken te zijn. Na de oorlog waren ze in handen gekomen van een familielid, opgeborgen en vergeten. Pas een aantal jaar geleden zijn ze door een neef van Wigbertus voor het eerst écht onder de loep genomen.

Wigbertus is mijn oudoom en zijn dagboeken vormen de inspiratiebron voor deze masterthese. Waarom is Wigbertus dagboeken gaan bijhouden? Ter verwerking van de dag? Als houvast in een vreemde situatie? Het zou kunnen, al waren zijn notities eerder zakelijk registrerend dan persoonlijk en reflecterend van aard. Of was het bedoeld als document voor zijn verwanten, om ze van informatie te voorzien over de periode van zijn (onvrijwillige) afwezigheid? Een poging de tijd van voor en na zijn dagelijkse werktijd te overbruggen?

Hierover kan slechts gespeculeerd worden, net als over de mogelijke waarde van zijn dagboeken voor hem en zijn directe familie. Wat als Wigbertus de oorlog had overleefd en huiswaarts was gekeerd: waren de dagboeken dan van toegevoegde waarde geweest voor zijn naoorlogse leven? Of voor dat van zijn naasten?

Ondanks deze onzekerheden is duidelijk dat de dagboeken een beeld schetsen van zowel een individu als van een historische situatie: ze zijn een bron van informatie over een persoon en een situatie die ons verder onbekend is. Voor Wigbertus' familie bieden ze zelfs jaren na dato een mogelijkheid om zich een beeld te vormen van zijn leven in den vreemde. Het dagboek is in die zin hét persoonlijke document genoemd dat ons het dichtst bij de dagelijkse ervaring van de dagboekschrijver brengt (Allport, 1944; Presser, 1958). Maar waarom beginnen mensen aan het schrijven van een dagboek? En is het dagboek per definitie exclusief

persoonlijk, dat wil zeggen, ‘de uitdrukking van een ik’ in een persoonlijk document (Presser, 1958)?

Die laatste vraag vormt in feite het startpunt voor deze masterthese: zijn er ook dagboeken die niet door het onderwerp – het ik – van dat dagboek zijn geschreven en wat zou de vorm, inhoud en (klinische) functie daarvan kunnen zijn?

Er zijn uiteenlopende redenen waarom mensen een dagboek bij beginnen te houden. Bijvoorbeeld uit vermaak, nieuwsgierigheid of een behoefte aan zelfonderzoek. Veel mensen beginnen ook met dagboekschrijven wanneer er een ingrijpende levensgebeurtenis plaatsvindt (Lynton & Salovey, 1997), bijvoorbeeld als vorm van coping (Van Dis, 2021). Maar wat als de persoon in kwestie, ten tijde van de ingrijpende levensgebeurtenis, niet in staat is om zelf een dagboek bij te houden? Kan dit dan worden opgepakt door bijvoorbeeld een familielid of iemand anders in de omgeving? Kunnen we in dat geval spreken van een ‘dagboek uit de tweede hand’? In deze masterthese proberen we meer te weten te komen over hoe en waar dergelijke dagboeken worden ingezet en wat ze betekenen voor de beschreven persoon.

Het meest voor de hand liggende voorbeeld van een dagboek uit de tweede hand, is het zogenoemde ‘babydagboek’. Hierin worden de eerste wetenswaardigheden van het babyleven vastgelegd door ouders of verzorgers. Onder invloed van een steeds sterkere wetenschappelijke interesse in baby’s en jonge kinderen, werd het babydagboek in de negentiende eeuw populair. Het heeft daarmee bijgedragen aan de opkomst van de moderne ontwikkelingspsychologie (Brian, 2011; Hoogeveen et al., 2020). Ook werd het babydagboek gezien als waardevol document voor latere herinneringen aan de babytijd, voor ouders, maar ook voor het kind zelf, dat zo een beeld kon krijgen van een periode uit zijn of haar leven waar geen eigen herinneringen aan bestaan. Tot op heden worden babydagboeken om vergelijkbare redenen nog steeds bijgehouden. Voor veel volwassenen fungeert een babydagboek als een externe ‘herinnering’ aan hun vroegste jaren, een herinnering die als belangrijk kan worden beschouwd voor de vorming van hun identiteit. Minder bekende voorbeelden van dagboeken uit de tweede hand vinden we onder andere terug in ziekenhuizen, verpleeghuizen, kinderdagverblijven en in de therapeutische context.

Wat dat laatste betreft worden dagboeken regelmatig ingezet voor onderzoek op groepsniveau naar een bepaald fenomeen, zoals oorlogstrauma en PTSS-klachten. Deelnemers houden dan een dagboek bij, waarvan de inhoud wordt geanalyseerd (Massazza et al., 2022; Sousa & Veronese, 2022; Gehrman et al., 2015). Dagboeken worden ook ingezet voor individuele behandeling in de klinische praktijk (Alexander et al., 2016). Bovendien worden

(preventieve) dankbaarheidsdagboeken ingezet om psychisch welzijn te vergroten (Hartanto et al., 2023).

Deze masterthese richt zich primair op het gebruik van dagboeken uit de tweede hand op een IC-afdeling en meer in het bijzonder wat daar de vorm, inhoud en (klinische) functie van zou kunnen zijn. Dit thema vormt de bulk van deze masterthese en staat centraal vanaf hoofdstuk 3, maar om het gebruik van deze dagboeken goed te kunnen plaatsen wordt daaraan voorafgaand ingezoomd op de (voor)geschiedenis van andere vormen van dagboeken uit de tweede hand.

Door middel van een literatuurstudie onderzoek ik dagboeken geschreven door tweeden en wat de vorm en inhoud van dit soort dagboeken zou kunnen zijn. Bovendien wordt onderzocht of en hoe dagboeken uit de tweede hand kunnen ondersteunen bij de verwerking van ingrijpende levensgebeurtenissen, specifiek van (oud-)IC-patiënten: wat is de klinische functie van het dagboek uit de tweede hand? Ik geef een overzicht van de relevante wetenschappelijke literatuur over dit onderwerp, wat wordt aangevuld met twee interviews met IC-medewerkers die zelf IC-dagboeken bijhouden. Op basis van deze twee informatiebronnen tracht ik meer helderheid te krijgen over de vraag of en hoe dagboeken uit de tweede hand van klinische waarde zijn bij de verwerking van ingrijpende levensgebeurtenissen en wat implicaties daarvan zijn voor de klinische praktijk. Dit literatuuronderzoek is daarmee vooral exploratief van aard en kan behulpzaam zijn bij het onderzoek naar, en inzetten van, dagboeken uit de tweede hand van alle soorten, maar specifiek van het IC-dagboek.

In hoofdstuk 1 komt de geschiedenis van het algemene dagboek aan bod. In hoofdstuk 2 gaan we in op dagboeken uit de tweede hand. In hoofdstuk 3 staat dan het IC-dagboek centraal. Vervolgens staan in hoofdstuk 4 de afgenomen interviews met IC-medewerkers centraal en in hoofdstuk 5 rond ik de masterthese af met een conclusie en discussie.

Hoofdstuk 1 De geschiedenis van het dagboek

Het dagboek is een product, dat binnenskamers ontstaat, en dan nog vrijwel bij kunstlicht. Het is een onnatuurlijke, misschien zelfs ongezonde, verschijning, die een waas van geheimzinnigheid om zich heen heeft. Iedere impuls, iedere emotie, die men niet reëel heeft kunnen uitleven, wordt 's avonds in het geheim aan het dagboek toevertrouwd, daardoor geobjectiveerd en, in zekere zin, van zich weggewerkt (Dresden, 1949, p. 89).

Van alle persoonlijke documenten – brief, memoires, autobiografie – die we kunnen onderscheiden, neemt het dagboek een bijzondere plek in (Allport, 1943). In de eerste plaats is het dagboek, vaak exclusief voor de dagboekschrijver zelf – en niet voor andermans ogen – bedoeld, niet alleen het meest privé (geheim), het is ook het dichtst op de actualiteit geschreven. De afstand tussen schrijver en het beschrevene is minimaal voor zover de dagboekschrijver verslag doet van zijn dagelijkse beslommingen. De dagboekschrijver wil niet ingrijpen in de werkelijkheid, maar deze spiegelen, meende literatuurwetenschapper Samuel Dresden (1914-2002). Dresden noemde dat tegelijkertijd een onmogelijke taak, want zonder het te willen, drijft de dagboekschrijver ook een wig tussen zichzelf en de (ervaren) werkelijkheid, in die zin dat een notitie in het dagboek niet alleen een objectief verslag is van, maar op zijn minst ook het begin van, een commentaar op de ervaring.

De Nederlandse historicus Jacques Presser (1899-1970) typeerde het dagboek als een egodocument, dat gezien moet worden als ‘die documenten, waarin een ego zich opzettelijk of onopzettelijk onthult – of verbergt’ (Presser, 1958). Tegenwoordig kan het ongevraagd lezen van iemands dagboek worden vergeleken met het ongevraagd rondstruinen door iemands telefoon. Het dagboek is bij uitstek de plek om de diepste gevoelens te delen, waar openheid en eerlijkheid volstaan (hoewel volgens Dresden absolute eerlijkheid dus ook in het dagboek een illusie is). Toch is deze uiterst geheime en persoonlijke vorm van het dagboek niet hoe het dagboek ooit is ontstaan.

Het moderne, ‘geheime’, dagboek ontstond pas in de achttiende eeuw. Voor die tijd had het dagboek meer de vorm van een logboek. Voornamelijk in de scheepvaart werd het ingezet om reizen te documenteren: welke routes zijn er genomen en wat kwam men tegen? Op basis daarvan konden toekomstige scheepsreizen worden voorbereid. Van geheimen of privé was hierin geen sprake en van het beschrijven van emoties zeker niet. Het logboek betrof een feitelijk en zakelijk document, dat vaak ook door anderen geraadpleegd kon en mocht worden. Een andere basis van het dagboek ligt in de middeleeuwen, waar het bijvoorbeeld geslachtsregisters betrof (Kalff, 1935).

Later kregen dagboeken meer de vorm van een persoonlijk document. In de eerste instantie in de zestiende eeuw, onder andere door ontwikkelingen in de christelijke kerk, waar dagboeken werden ingezet om te reflecteren op de begane zonden. Vanaf de achttiende eeuw werd het dagboek ook ingezet om te schrijven over meer persoonlijke zaken. Bovendien werden dagboeken vanaf toen ook bijgehouden uit opvoedkundige overwegingen. Zo moesten kinderen van adel soms dagelijks in een dagboek schrijven om te reflecteren op hun gedrag. De 11-jarige Victoria, toekomstige koningin van Groot-Brittannië, werd aan het schrijven gezet in wat ze spottend haar ‘gedragsboeken’ noemde. Op 24 september 1832 schreef ze dat ze ‘heel heel heel heel stout’ was geweest, de woorden driftig viermaal onderstrepend (Baird, 2017). Van een privé-dagboek was ook hier nog geen sprake, aangezien ouders of gouvernantes de dagboeken meelazen. Soms werd er door hen zelfs kritiek gegeven op geschreven passages, moest het kind stukken voorlezen of werden er eisen gesteld aan de inhoud van het dagboek (Baggerman, 2004). Het was daarmee nog geen plek om de diepste gevoelens in op te schrijven. Het bekendste voorbeeld van een dergelijk dagboek is dat van Otto van Eck (1780-1798), dat in zijn geheel bewaard is gebleven en uitvoerig van commentaar is voorzien in een studie van Baggerman en Dekker (2005).

Aan het begin van de negentiende eeuw werd het dagboek zowel populairder als persoonlijker. Een belangrijke inspirator op dit vlak is Jean-Jacques Rousseau (1712-1778) geweest. Hij schreef als één van de eersten een autobiografie met daarin, naar zijn eigen woorden, ‘zelfonthullingen’. Het boek heet dan ook *Bekentenissen* (Rousseau, 1782/89). Deze zelfonthullende vorm van schrijven werd met de komst van het boek van Rousseau populairder en veel soortgelijke boeken volgden. Er bestaat echter een essentieel verschil tussen een dagboek, waarin ervaringen worden opgeschreven kort nadat ze zijn beleefd, en een autobiografie, waar het opschrijven pas later gebeurt. Rousseau’s *Bekentenissen* is een zelfonthullende autobiografie en kan gezien worden als een grote inspiratiebron voor dagboekschrijvers, hoewel het zelf dus geen dagboek betreft. De autobiografie met zelfonthullingen is overigens al veel ouder: het, uit de vierde eeuw afkomstige, Latijnse *Confessiones* van Augustinus van Hippo (354-430) is daar het bewijs van (Hippo, 1990). Hierin beschrijft Augustinus vele persoonlijke situaties, die onder andere te maken hebben met zijn fysieke en mentale ontwikkeling en zijn vriendschappen. Rousseau liet zich voor de titel van zijn autobiografie *Bekentenissen* inspireren door het *Confessiones* van Augustinus.

Met de tijd werd het dagboek meer en meer een privé-document, dat niet met anderen werd gedeeld en zeker niet zomaar werd gepubliceerd. Het ongevraagd lezen van iemands dagboek werd dan ook gezien als het schenden van privacy (Duyvendak et al., 2018). Het

moderne dagboek is nog steeds een privé-document, waarin de meest persoonlijke overdenkingen en reflecties centraal staan. Opvallend is dat dit type dagboek erg populair is onder pubers en adolescenten. Onder deze groep leeft de vraag ‘wie ben ik?’ en dagboeken zijn uiterst bruikbaar om de daarbij horende persoonlijke overdenkingen in op te schrijven. Dagboeken zijn in dat geval persoonlijke documenten in een fase waarin zelfreflectie centraal staat. Dit sluit aan bij wat Stanley Hall (1844-1924) al schreef in zijn boeken *The Contents of Children's Minds* (1883) en *Adolescence* (1904), namelijk dat de adolescentie een periode van ‘storm and stress’ is, van grote veranderingen en uitdagingen en van identiteitsvorming. Zijn onderzoek was gebaseerd op afgenomen interviews met, en verzamelde dagboeken en brieven van, adolescenten. Halls bevindingen zijn van grote betekenis geweest voor het begrijpen van de adolescentie als levens- en ontwikkelingsfase.

De interesse in, en nieuwsgierigheid naar, dagboeken is de afgelopen jaren groter geworden en de toegankelijkheid van bepaalde dagboekteksten is gegroeid (Baggerman & Dekker, 2004), wat voornamelijk komt door onderzoeksprojecten die zich hebben gericht op het ontleden van oude dagboekteksten uit de periode 1500-1914. Dat de belangstelling voor dagboeken blijft groeien komt deels doordat historici anders naar dagboeken zijn gaan kijken (Baggerman & Dekker, 2004): er wordt tegenwoordig meer waarde gehecht aan het perspectief van de dagboekschrijver en diens beleving van de wereld ten tijde van het dagboekschrijven. Historici gaan er veelal vanuit dat elke tekst op verschillende manieren gelezen kan worden. Zo kan er gekeken worden naar motieven van de dagboekschrijver, maar ook naar onbedoelde betekenissen. In dat laatste is de definitie van het ‘egodocument’, gegeven door Presser in 1958, terug te lezen: het dagboek ‘onthult en verbergt’. Het dagboek geeft een uiterst persoonlijke werkelijkheid weer en juist deze persoonlijke benadering van de geschiedenis lijkt tegenwoordig zeer populair te zijn.

Het aantal dagboeken blijft nog steeds groeien en in weerwil van het ‘geheime’ karakter van het dagboek, worden ook steeds meer dagboeken gepubliceerd en kan het tegenwoordig worden beschouwd als een zelfstandig literair genre (Van Dis, 2024). De naoorlogse ontwikkeling van de media en de opkomst van het internet hebben hierin ook een rol gespeeld, het is immers een ruimte voor mensen om zichzelf te presenteren aan de buitenwereld en te experimenteren met ‘nieuwe’ identiteiten, aangezien het internet een anonieme ruimte is (Tameling, 2020). Mensen hebben daardoor het gevoel zich vrijer te kunnen uiten (Moinian, 2006), wat positieve effecten kan hebben, bijvoorbeeld het vergroten van zelfexpressie, maar ook negatieve effecten, zoals identiteitsverwarring en online haat.

Ook oude dagboeken kunnen digitaal worden gemaakt en beschikbaar worden gesteld op het internet. Hierdoor kan men inzicht krijgen in onderwerpen en groepen mensen die lang onderbelicht bleven, zoals vrouwen, kinderen en tot slaaf gemaakten. Een voorbeeld is het dagboek van Munshi Rahman Khan (1875-1972), maar bekender is het dagboek van Anne Frank (1929-1945), waarin zij niet alleen de dagelijkse problemen van de onderduik beschrijft, maar ook zeer persoonlijke ervaringen, zoals de lichamelijke ervaringen van een meisje in de puberteit.

Wat leren dagboeken ons? We hebben gezien dat het dagboek niet per definitie hoogstpersoonlijke ontboezemingen omvat, aangezien het dagboek ooit begon als een zakelijk logboek. Het dagboek is mee geëvolueerd met de tijd en het 'geheime' dagboek, zoals we dat nu kennen, is nog niet eens zo oud (eigenlijk vormt het maar een relatief korte periode in de geschiedenis). Met de komst van sociale media verdwijnt het klassieke, 'geheime' dagboek meer en meer en wordt er vaker zonder enige gene gepraat over zeer persoonlijke zaken. Die openheid over het eigen leven en over persoonlijke problemen wordt tegenwoordig misschien zelfs verwacht. In die zin is het 'geheime' dagboek alweer aan het veranderen.

Hoe wordt een dagboek geschreven door tweeden dan gezien, aangezien hier ook geen sprake is van volledige geheimhouding? Is een dagboek uit de tweede hand nog wel persoonlijk? Welke voorbeelden zijn er van dagboeken uit de tweede hand? In het volgende hoofdstuk staan dergelijke vragen centraal.

Hoofdstuk 2 Dagboeken uit de tweede hand

Een intelligente vrouw [zou] na nauwkeurige lezing van Preyers *Mind of the child* in staat [...] moeten zijn in zijn voetstappen te treden en tot het vastleggen van dag-tot-dagobservaties die haar belonen met het plezier van de onthulling van haar baby's ontwikkeling en waaraan ze kan bijdragen met haar gift aan de totale som van observaties die nodig zijn om de wetten van de ontwikkeling te traceren (Stanley Hall, geciteerd in; Breeuwsma, 2009).

Het dagboek kan, naast met enkel persoonlijke doeleinden, ook met instrumentele doeleinden worden ingezet. Daarmee wordt het dagboek losgetrokken van het puur idiosyncratische en krijgt het meer een instrumentele functie dan dat het een existentieel effect zou moeten hebben. Denk bijvoorbeeld aan het inzetten van dagboeken voor wetenschappelijke of medische doeleinden. Toch hoeft het instrumenteel inzetten van dagboeken een existentieel effect niet uit te sluiten, zoals hieronder duidelijk zal worden.

Het geheime dagboek kan worden beschouwd als een persoonlijk, maar ook een gemaakt document. Dresden gebruikte de woorden 'geconstrueerd bij kunstlicht' (zie citaat in hoofdstuk 1): door het dagboekschrijven objectiviseert de schrijver in feite informatie, wat hem tussen de beschreven gebeurtenis en zichzelf in plaatst. In wezen wordt de schrijver op die manier een tweede persoon van zichzelf. Hier is een duidelijke link met het dagboek geschreven door tweeden. William James (1842-1910) had dit al eerder beschreven, toen hij met zijn 'theorie van het zelf' stelde dat 'het zelf' uit twee delen bestaat: 'I' en 'Me' (James, 1890). Het 'I' is het denkende, handelende en ervarende deel, ook wel het 'subjectieve zelf' genoemd. Dit is het deel dat weet wie je bent en wat je hebt bereikt. Het 'Me' is het zelf als object van kennis, gedachten en gevoelens, ook wel het 'objectieve zelf' genoemd. Dit is de persoon waarnaar iemand verwijst wanneer ze praten over persoonlijke ervaringen (Pomerleau, 2014). In feite benadrukken deze twee voorgestelde delen van 'het zelf' de dynamische aard van het zelfbeeld, die terug te zien is in zowel het privé-dagboek als in het dagboek geschreven door tweeden, hedendaags, maar ook al veel eerder: al voor onze jaartelling schreef Julius Caesar bijvoorbeeld, in zijn *Bello Gallico*, in de derde persoon over zichzelf en zijn militaire prestaties tijdens de Gallische Oorlog (Caesar, 2022).

Is het dagboek dus niet altijd, op een bepaalde manier, geschreven door 'een tweede persoon'? Maakt het dan überhaupt nog uit wie het dagboek schrijft? Deze vraag brengt een complex vraagstuk met zich mee: heeft een tweede persoon toegang tot andermans binnenwereld (zie intermezzo)?

Intermezzo: hebben wij toegang tot andermans binnenwereld?

In de filosofie wordt gesproken over het probleem van ‘andere geesten’: wij hebben zelf rechtstreekse toegang tot onze eigen binnenwereld, maar diezelfde toegang hebben wij niet tot andermans binnenwereld (De Mey, 2015). Als een tweede persoon een dagboek bijhoudt, probeert diegene het gedrag van het onderwerp te interpreteren aan de hand van zijn of haar eigen bewustzijnsinhouden. Rechtstreekse toegang tot wat er zich in andermans binnenwereld afspeelt, heeft de schrijver namelijk niet. Is een dagboek uit de tweede hand daarmee onbetrouwbaar? Of is het mogelijk om op basis van onze eigen bewustzijnsinhouden andermans gedrag te interpreteren en beschrijven?

Wie meent dat de eigen binnenwereld niets zegt over de binnenwereld van anderen, sluit niet uit dat de binnenwereld van anderen er totaal anders uitziet dan die van hem- of haarzelf. Het is dan bijvoorbeeld onzeker of wij, met de begrippen die we gebruiken om onze binnenwereld te beschrijven, wel hetzelfde bedoelen (De Mey, 2015). In dit geval lijkt een dagboek geschreven door tweeden een onbetrouwbare en nutteloze bron van informatie.

Toch is een belangrijk tegenargument hier noemenswaardig: de psychologische termen waarmee wij onze binnenwereld beschrijven, stellen ons ook in staat om erover te communiceren (De Mey, 2015). Die mogelijkheid tot communicatie over onze binnenwereld toont wellicht aan dat wij wel degelijk toegang hebben tot elkaars binnenwereld. Daartegenover staat de mogelijkheid dat wij dezelfde termen gebruiken, maar qua beleving iets anders bedoelen. Dat brengt echter de aanname met zich mee dat iedereen zijn of haar eigen psychologische termen in isolatie ontwikkelt (De Mey, 2015). Veel filosofen schrijven deze beredenering af en zien het probleem van ‘andere geesten’ als pseudoprobleem, zoals Ludwig Wittgenstein (1889-1951), die stelde dat een dergelijke soort ‘privé-taal’ ondenkbaar is, omdat het zijn werk als taal niet kan doen:

Hoe zit het nu met de taal die mijn innerlijke belevingen beschrijft en die alleen ik zelf kan begrijpen? Hoe *duid* ik mijn gewaarwordingen aan met woorden? – Zoals we het gewoonlijk doen? Zijn mijn gewaarwordingswoorden dus met mijn natuurlijke gewaarwordingsuitingen verbonden? – In dat geval is mijn taal niet ‘privé’. Een ander zou haar kunnen begrijpen, zoals ik. Maar wat als ik geen natuurlijke uitingen van de gewaarwording zou bezitten? Dan *associeer* ik eenvoudig namen met de gewaarwordingen en gebruik deze namen in een beschrijving (Wittgenstein, 1953, p. 256).

Alle psychologische termen ontstaan in een sociale context, stelde Wittgenstein (Wittgenstein, 1953). Een belangrijk deel van hun betekenis, is de toepassing ervan op anderen mensen.

Hoewel het probleem van ‘andere geesten’ zeer complex is en zowel beargumenteerd als bekritiseerd kan worden, wordt in deze masterthese – op basis van de hedendaagse filosofie – aangenomen dat mensen vooral sociale wezens zijn. Dat betekent onder andere dat wij afhankelijk zijn van anderen om te overleven, maar ook voor de vorming van ons zelfbegrip en onze binnenwereld. Ons zelfbewustzijn ontstaat door ons bewustzijn van anderen en niet andersom, wat in tegenspraak is met de benadering van het probleem van ‘andere geesten’ (De Mey, 2015). Er wordt dus gesteld dat het mogelijk is om toegang te hebben tot de binnenwereld van anderen, waardoor een dagboek uit de tweede hand net zo goed een betrouwbare bron van informatie over een persoon kan zijn, als een dagboek uit de eerste hand.

Psychologisch onderzoek laat zien dat de uitspraken die dagboekschrijvers over zichzelf doen, niet per definitie betrouwbaarder zijn dan de uitspraken van *anderen* over hen (Van der Werff, 2000), wat de stelling uit bovenstaand intermezzo ondersteunt.

Een typisch dagboek dat afwijkt van het geheime dagboek, is het zogenoemde ‘babydagboek’. Dit dagboek werd (en wordt) veelal geschreven door de ouders of verzorgers van een kind. Het babydagboek komt op in de achttiende eeuw, maar wint aan populariteit in de late negentiende eeuw. Het ging daarbij vaak om korte, persoonlijke verslagen van de ontwikkeling van een baby of jong kind. Met regelmaat werden ze ook gepubliceerd in tijdschriften of werden ze als boeken uitgegeven. Het babydagboek, ook wel de babybiografie genoemd, speelde een belangrijke rol in de vorming van nieuwe ideeën over de opvoeding van kinderen (Brian, 2011).

Om deze reden is het babydagboek een belangrijk document geweest voor de ontwikkeling van de ontwikkelingspsychologie als wetenschapsgebied, het was immers een manier om kennis over de ontwikkeling van kinderen te verspreiden en ouders werden bovendien door wetenschappers aangemoedigd zo’n dagboek ter hand te nemen. De moderne ontwikkelingspsychologie heeft zelfs haar wortels liggen in deze babydagboeken, die regelmatig waren gebaseerd op ideeën van wetenschappers, zoals die van Wilhelm Preyer (1841-1897) en Hermann von Helmholtz (1821-1894). Ze waren ook een manier voor ouders om hun ervaringen te delen met anderen en om hun kinderen te documenteren voor de toekomst, hoewel dit doel van ‘terugkijken’ pas later opkwam. De inhoud kon emotioneel geladen zijn en gaf een persoonlijk kijkje in het leven van een gezin. Vaak werden de dagboeken met het kind gedeeld wanneer ze volwassen waren. Het babydagboek droeg bovendien bij aan de modernisering van ‘de familie’: ze definieerden de familie als een intieme en liefdevolle ‘unit’ en moedigen ouders aan om meer betrokken te zijn bij de opvoeding van hun kinderen (Brian, 2011; Hoogeveen et al., 2020). Het babydagboek is een voorbeeld van een dagboek uit de tweede hand, aangezien het niet door het onderwerp – het kind – zelf is geschreven, maar door ouders of verzorgers.

Ook Charles Darwin (1809-1882) hield babydagboeken bij over zijn kinderen. Hij begon met schrijven in 1839, maar de dagboeken werden pas in 1907, na Darwins dood, gepubliceerd. Deze dagboeken bevatten gedetailleerde observaties over de ontwikkeling van zijn kinderen, zowel fysiek, mentaal als gedragsmatig. De babydagboeken die Darwin bijhield zijn in een wetenschappelijke stijl geschreven en daarom minder persoonlijk dan we tegenwoordig gewend zijn van babydagboeken, hoewel ze een unieke bron van informatie

vormen over de ontwikkeling van kinderen in de negentiende eeuw en over Darwins kijk op opvoeding (Keegan & Gruber, 1985).

In de negentiende eeuw was men dus niet zomaar geïnteresseerd in het dagboek. Het was niet uitsluitend een privé-document, maar werd ook met wetenschappelijke doeleinden ingezet. In de loop van de twintigste eeuw verloor de ontwikkelingspsychologie haar belangstelling voor het babydagboek en werd deze steeds meer voor huiselijke doeleinden ingezet, als herinnering aan de kindertijd. In diezelfde tijd kregen psycholinguïsten juist belangstelling voor de taalontwikkeling van baby's en gingen zij hun gebruik van klanken, woorden en zinnen registreren. Het registreren van belangrijke mijlpalen in de ontwikkeling van kinderen is dus nooit helemaal gestopt.

Er zijn ook andere voorbeelden van dagboeken uit de tweede hand. Deze zijn bijvoorbeeld terug te vinden in de dagelijkse praktijk van zieken- en verpleeghuizen. Hoewel het hier veelal meer rapportageteksten betreft en het daarmee dichter ligt bij het oorspronkelijke logboek dan bij het persoonlijke en geheime dagboek, zijn het wel persoonlijke teksten, geschreven door iemand anders dan het onderwerp zelf. Het eerste doel daarbij is het bevorderen van een soepele zorgoverdracht tussen zorgmedewerkers. Alle actuele informatie over de persoon in kwestie is in de rapportages terug te lezen, waarmee de kwaliteit van de zorg wordt gewaarborgd. Net zo belangrijk is dat de persoon in kwestie door middel van de rapportages duidelijkheid krijgt over de zorg waarop hij of zij kan rekenen. Daarnaast zijn rapportages een handig middel om naasten op de hoogte te brengen over bepaalde ontwikkelingen (Kennisplein Zorg voor Beter, 2022). Verder moet alle geboden zorg in de meeste gevallen verantwoord worden vanuit financiële overwegingen en het bijhouden van rapportages is hiervoor een actueel en geschikt middel.

Nog een voorbeeld van een dagboek uit de tweede hand vinden we terug in kinderdagverblijven, waar vaak dagelijkse verslagen worden geschreven door pedagogisch medewerkers. Hierin wordt informatie over het kind bijgehouden, zoals ontwikkelingen op fysiek, cognitief en sociaal vlak. Hiervoor zijn verschillende doeleinden te noemen. Zo kunnen deze verslagen gebruikt worden om de ontwikkeling van het kind te volgen en te evalueren, zowel door het kinderdagverblijf zelf als door ouders en het consultatiebureau. Ze kunnen door pedagogisch medewerkers ook ingezet worden om hun zorg af te stemmen op de individuele behoeften van het kind (bijvoorbeeld 'hoe laat drinkt het een flesje?' of 'hoeveel slaap heeft het nodig?'). Natuurlijk worden de verslagen ook gebruikt om ouders te informeren. De inhoud van de verslagen varieert van zeer uitgebreide verhalen tot meer beknopte observaties.

Ook op scholen wordt gebruik gemaakt van registratie, hoewel dit meer op een logboek-achtige manier is. Denk bijvoorbeeld aan Magister, een veelgebruikt leerlingvolgsysteem waarin onder andere leerling-gegevens (zoals toets resultaten en absentiemeldingen) en de voortgang en leerachterstanden van leerlingen worden bijgehouden. De gegevens in Magister worden bijgehouden door de leraren en zijn toegankelijk voor leerlingen, maar ook voor ouders, die daarmee op de hoogte kunnen blijven van de vorderingen (of het gebrek daaraan) van hun kinderen. Magister prijst zich op haar website aan als een ‘integraal platform voor persoonlijke talentontwikkeling’ en omschrijft haar doelstellingen als volgt:

Hoe staan wij in de wereld? Wat willen we voor het onderwijs, voor docenten, voor leerlingen en hun ouders en verzorgers betekenen? Wat is de gedachte – de filosofie – achter onze onderneming? AAN is het sleutelwoord. Iedere dag weer zetten wij samen de onderwijswereld AAN. Dat doen wij met innovatieve oplossingen, met nieuwe flexibele manieren om informatie te verwerken en met enthousiaste medewerkers. Zo kunnen docenten al hun energie blijven geven om leerlingen maximaal AAN te zetten. Zodat zij zich op hun eigen manier kunnen ontwikkelen (zie: <https://www.magister.nl/over-ons/>).

Ook hier lijken inzicht in, controle over en sturing van het ontwikkelingsproces de belangrijkste doelstellingen. Het onderwerp van al die bemoeienis – de leerling – heeft zelf echter maar weinig zeggenschap over wat er in Magister komt en wat er mee wordt gedaan, al wordt er wel verondersteld dat het zijn eigen ontwikkeling kan bevorderen. Magister fungeert in de praktijk vaak als registratieplaats voor incidenten en leraren beperken zich bij de dingen die goed gaan meestal tot de behaalde cijfers.

Samenvattend kunnen we stellen dat het dagboek geschreven door tweeden belangrijk is geweest voor de ontwikkeling van de ontwikkelingspsychologie als wetenschapsgebied en dat het nog steeds op meerdere plekken wordt ingezet in de dagelijkse praktijk. Daar voorziet het mensen van belangrijke informatie over bijvoorbeeld hun kind of familielid. Het heeft hier qua vorm en inhoud meer weg van het oorspronkelijke logboek dan van het persoonlijke – geheime – dagboek dat in de achttiende en negentiende eeuw steeds dominant werd. Het dagboek uit de tweede hand gaat wel over een specifiek persoon, maar wordt niet door die persoon zelf bijgehouden. In het geval van het babydagboek omdat een baby daartoe niet in staat is, in het geval van Magister omdat we de persoon de verantwoordelijkheid van het bijhouden niet toevertrouwen.

Vanaf het volgende hoofdstuk staat het IC-dagboek centraal. Dit is een specifiek soort dagboek uit de tweede hand en het kan ons bij uitstek verduidelijking geven over, naast de vorm en inhoud, de klinische functie van dagboeken uit de tweede hand. Het IC-dagboek is al enige tijd onderwerp van onderzoek en vormt het onderwerp van de rest van deze masterthese.

Hoofdstuk 3 Het IC-dagboek

3.1 *Inleidend*

Zoals we in voorgaande hoofdstukken zagen, zijn er veel verschillende vormen van dagboeken te onderscheiden, maar allemaal met een gedeelde voorgeschiedenis. Dagboeken schetsen een beeld van zowel een individu als van een situatie: ze zijn een bron van informatie over een persoon en een situatie, die ons als lezer vaak onbekend is. Het dagboek is in die zin hét persoonlijke document dat ons het dichtst bij een dagelijkse en persoonlijke ervaring van iemand anders brengt (Allport, 1944; Presser, 1958). Dat hebben we onder andere gezien in de dagboeken van Wigbertus Schulte, waarin hij zijn dagelijkse ervaringen bijhield tijdens zijn tewerkstelling in Nazi-Duitsland. Zijn dagboeken worden jaren na dato weer gelezen door zijn familie en hebben daarmee een langdoorwerkend effect. Hoewel ze inhoudelijk misschien meer in de buurt van logboeken komen, zijn het tegelijkertijd – en zeker in retrospectief – duidelijk persoonlijke documenten.

Op dit vlak hebben de dagboeken van mijn oudoom Wigbertus iets gemeen met het dagboek dat in dit hoofdstuk centraal staat: het IC-dagboek. Want ook in andere contexten kunnen dagboeken waardevolle informatie verschaffen aan personen die zelf niet aanwezig (of niet bij bewustzijn) waren tijdens de in het dagboek omschreven gebeurtenissen. Dagboeken geschreven door tweeden worden zelfs veelal met dit doel bijgehouden. Het IC-dagboek is een mengmoes van alle soorten dagboeken die tot nu toe zijn beschreven. Het oorspronkelijke logboek, het puur persoonlijke dagboek, het meer instrumentele dagboek en het dagboek geschreven door tweeden om te informeren aan bijvoorbeeld familieleden: alles is terug te vinden in het IC-dagboek. Het is een voorbeeld van een dagboek geschreven door tweeden met instrumentele doeleinden, terwijl het tegelijkertijd existentiële effecten kan hebben. Het is bij uitstek een persoonlijk document dat de gehele geschiedenis van het dagboek reflecteert. Zoals hieronder zal worden toegelicht, kan het IC-dagboek wellicht een waardevolle klinische functie hebben voor de dagelijkse praktijk op de IC.

3.2 *Posttraumatische stressstoornis en de rol van oorlogsliteratuur*

Oud-IC-patiënten en hun directe familieleden lopen een hoog risico op het ontwikkelen van een posttraumatische stressstoornis (afgekort ‘PTSS’). Factoren die hierop van invloed

kunnen zijn, zijn onder andere de (acute of chronische en levensbedreigende) ziekteprogressie van de IC-patiënt, de impactvolle ziekenhuisomgeving, de ondergane behandelingen (Noyes & Schlesinger, 2017; Wintermann et al., 2019) en mogelijk ook het onvermogen tot communicatie zonder dat de IC-patiënt volledig buiten bewustzijn is. Flahault et al. (2022) delen, in het artikel over hun onderzoek naar de ervaringen van IC-overlevenden, fragmenten van interviews die met IC-overlevenden zijn afgenomen. Daaruit blijkt dat veel IC-overlevenden nare en vreemde, niet te plaatsen, ervaringen hebben op de IC, vaak door delirium of hallucinaties, of veranderende emoties als gevolg van de ingezette behandelingen:

In dreadful violence, I saw my daughter slaughtered in front of me, twice. And I, I have...the friends who came to see me, or all of the people close to me...had disasters at home, were responsible for fatal accidents or themselves seriously injured, or...really terrible things, terrible, terrible (Flahault et al., 2022).

I feel like the anaesthetics had...some kind of power to...to...to make our emotions...much more intense. Because when I was euphoric, I was euphoric when there was no reason to be. But on the other hand, when I was stressed, uh...mind you, I am not stressed by nature. But when I was stressed, I was really stressed (Flahault et al., 2022).

Dergelijke ervaringen kunnen als traumatisch worden ervaren, door gevoelens van angst en vervreemding. Dit kan het leven van de patiënt na ontslag van de IC nog lang in zijn greep houden:

I'm telling you, a month, a month and a half, a little, a little complicated. Uh, very nervous, very sensitive, it was a little complicated for people around me because. Well, it came back all the time. As soon as I went to bed at night, as soon as...as soon as I had a moment, resting for five minutes, I had images coming up, so it was really difficult (Flahault et al., 2022).

De incidentie van PTSS bij oud-IC-patiënten binnen één jaar na IC-ontslag, is gesteld op 19.83%-34% (Parker et al., 2015; Rigny et al., 2019; Hamilton et al., 2019). PTSS-symptomen kunnen grote invloed hebben op de kwaliteit van leven (Hatch et al., 2018; Lane-Fall et al., 2019). De kosten voor medische zorg kunnen hierdoor stijgen (Lane-Fall et al., 2019).

De term 'posttraumatische stressstoornis' is nog niet heel lang geleden geïntroduceerd en heeft een voorgeschiedenis in de oorlogspsychiatrie. Ten tijde van de Eerste Wereldoorlog werd dit ziektebeeld met stress-gerelateerde klachten 'shellshock' genoemd en in de Tweede

Wereldoorlog ‘traumatische oorlogsneurose’. Tijdens de Vietnamoorlog werd de term ‘post-Vietnamsyndroom’ gebruikt.

Het duurde echter tot 1980 voor de term PTSS werd opgenomen in de toenmalige DSM-III. Aanleiding hiervoor was de enorme stroom aan Vietnamveteranen: militairen die huiswaarts keerden en kampten met aanhoudende en extreme vormen van stress en herbelevingen gerelateerd aan hun oorlogservaringen. Men realiseerde zich dat wegkijken geen optie meer was en begon – meer dan voorheen – open te staan om het gesprek met deze veteranen aan te gaan. Daarmee groeide het besef dat eerdere oorlogsveteranen ook vergelijkbare klachten hadden vertoond, die toentertijd onder het karpert werden geveegd onder het mom van ‘focus op de wederopbouw’ en ‘de blik richten op de toekomst’. Met deze inzichten werd nu gewerkt aan passende hulp en ondersteuning voor ex-militairen, waarbij het effect van ‘debriefing’ en ‘erover praten’ werd erkend. Het laat zien dat de gevolgen van oorlog en de oorlogsliteratuur daarover, belangrijk zijn geweest in het nadenken over trauma (Herman, 1993).

Een ander voorbeeld daarvan vinden we in het werk van de Duits-Nederlandse psychiater en schrijver Hans Keilson (1909-2011) en dan voornamelijk in zijn onderzoek rondom zogenoemde ‘sequentiële traumatisering’. In dit onderzoek naar de nasleep van de Tweede Wereldoorlog voor Joodse weeskinderen, onderscheidde Keilson een drietal fasen in traumatisering: 1) de periode voorafgaand aan de feitelijke ingrijpende gebeurtenis, 2) de ingrijpende gebeurtenis zelf, en 3) de periode na de ingrijpende gebeurtenis. In zijn onderzoek stelde Keilson dat de derde fase van traumatisering aanzienlijk belangrijker is dan men beseft (Keilson, 2012): als deze fase gunstig verloopt, lijkt dat positief samen te hangen met de verwerking van het trauma uit de voorgaande fasen (Keilson, 1979). Sterker nog, kijkend naar de groep Joodse weeskinderen viel op dat voor wie de tweede fase relatief gunstig verliep, maar de derde fase traumatiserend was (bijvoorbeeld omdat ze na de oorlog niet goed werden opgevangen), geldt dat zij er na vijftientig jaar slechter aan toe zijn dan de groep met een groot fase twee trauma, maar een voorspoedig verloop van fase drie (Breeuwsma, 2013). Voor deze masterthese is dat een belangrijke en relevante bevinding, omdat het laat zien dat het na een opgelopen trauma moeilijk kan zijn om de draad van het leven van vóór het trauma weer op te pakken. Het is dus belangrijk om in te zetten op een gunstig verloop van de derde fase van traumatisering, aangezien de fase ná de ingrijpende levensgebeurtenis minstens zo traumatiserend kan zijn als de ingrijpende gebeurtenis zelf.

Daarmee komen we aan bij het IC-dagboek. Een specifiek soort dagboek uit de tweede hand, dat mogelijk ingezet kan worden om oud-IC-patiënten te ondersteunen in de periode na

hun IC-opname, wat voor velen een ingrijpende, en voor sommigen een traumatische, gebeurtenis was.

3.3 Een korte geschiedenis en achtergrond van het IC-dagboek

Het bijhouden van een dagboek niet door, maar voor ernstig zieke patiënten, is ontstaan in de jaren tachtig, met als doel de patiënt achteraf te helpen begrijpen wat er is gebeurd (Phillips, 2011). Hieruit is het IC-dagboek ontstaan: een instrument voor traumaverwerking waarin IC-medewerkers of familieleden van de IC-patiënt, de gebeurtenissen en ervaringen van de patiënt tijdens IC-opname vastleggen (Locke et al., 2016). IC-patiënten kunnen het dagboek, na ontslag van de IC, teruglezen, bijvoorbeeld ter verwerking van de periode op de IC. Dit kan de oud-IC-patiënt zelfstandig doen, maar ook onder begeleiding van een professional. In dat laatste geval wordt er gesproken van ‘IC-dagboektherapie’, wat kan worden beschouwd als een vorm van cognitieve gedragstherapie, gebaseerd op het concept van traumablootstelling. Dit houdt een gecontroleerde en herhaalde manier van confrontatie met de traumatische herinnering in, met als doel het verminderen van de ervaren angst en vermijding rondom deze herinnering. Cognitieve gedragstherapie wordt beschouwd als een effectieve methode om PTSS-symptomen te behandelen en verlichten (Lognoul et al., 2020). Oud-IC-patiënten krijgen door het IC-dagboek de mogelijkheid om hun ziekte en IC-opname beter te begrijpen, wat kan bijdragen aan de verwerking van gerelateerd trauma (Knowles & Tarrier, 2009). Ook kan hun vertrouwen in de zorg(verlening) worden versterkt door het IC-dagboek (Glimelius et al., 2018). Meestal wordt het IC-dagboek door IC-medewerkers geschreven (Egerod & Christensen, 2009; Bergbom et al., 1999; Storli & Lind, 2009), of in samenwerking met familieleden van de IC-patiënt (Bäckman & Walther, 2001; Egerod et al., 2011b; Jones et al., 2010; Roulin et al., 2007).

Het IC-dagboek wordt in verschillende landen al ingezet om de nadelige gevolgen van een IC-opname te minimaliseren. Meestal wordt het dagboek aan (de familie van) patiënten meegegeven bij ontslag van de IC, om hen later te helpen zich de gebeurtenissen op de IC te herinneren en hun ziekteverhaal te construeren (Backman & Walther, 2001; Garrouste-Orgeas et al., 2012; Hodge, 2013). Er worden verschillende doelen voor IC-patiënten genoemd rondom het bijhouden van een IC-dagboek, zoals het opvullen van geheugengaten, meer inzicht krijgen in de ernst van de ziekte en het stellen van realistische doelen na ontslag van de IC (Ewens et al., 2014).

3.4 *Onderzoek naar het IC-dagboek*

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de vorm en inhoud van het IC-dagboek, als ook naar de effecten ervan voor zowel IC-patiënt zelf als voor diens familieleden.

Onderzoeksresultaten over de bruikbaarheid van het IC-dagboek lopen uiteen. Verschillende meta-analyses bevestigen dat het IC-dagboek herinneringen aan de IC-opname kan verbeteren en het risico op bijvoorbeeld depressie kan verlagen, maar het is nog onduidelijk of ze ook daadwerkelijk effectief zijn bij het verminderen van psychiatrische stoornissen na IC-ontslag (Flahault et al., 2022). Hieronder worden verschillende onderzoeksresultaten besproken en met elkaar vergeleken.

Een studie uitgevoerd door Locke et al. (2016) constateert dat het IC-dagboek behulpzaam kan zijn bij het ophalen van herinneringen over de IC-opname. Het dagboek zorgt voor blootstelling aan de traumaherinnering, wat kan bijdragen aan het begrijpen van de traumatische gebeurtenis. PTSS-symptomen kunnen hierdoor worden verlicht. Twee eerdere RCT-studies lieten zien dat angst, depressie en PTSS na IC-ontslag kunnen verminderen door het lezen van het IC-dagboek en het daarmee terughalen van herinneringen (Jones et al., 2010; Knowles & Tarrier, 2009). Een aantal prospectieve RCT-studies laat zien dat herinneringen aan de IC-opname en de slaapkwaliteit van oud-IC-patiënten kunnen verbeteren en dat het risico op PTSS, angst en depressie kleiner wordt door het lezen van het IC-dagboek (Kredentser et al., 2018; Nielsen et al., 2020; Wang et al., 2020). Ook wordt gemeld dat het inzetten van het IC-dagboek kan helpen om geheugengaten op te vullen (McCartney, 2020) en om de tijd op de IC en de hulp en rol van familie beter te begrijpen (Højager Nielsen et al., 2019; Flahault et al., 2022):

There is a person named Fabien who very kindly wrote in my diary, telling me that they were happy to see I was reacting at last. Uh...well, because they had to give me this treatment twice...well, I am not sure what it was [...]. The medical resident, yes, he has written it down. My kids, my husband have written a few words. But, my husband, simply was asking me to come back (laughs). ‘Come back, come back soon.’ That’s all he was writing, poor guy. Other than that, the kids were very happy. One of them said I was moving too much. But that I was not conscious of that. But this diary is very important. Well, at least, for me, as I have told you I have stayed only very shortly, uh...nothing extraordinary happened [...]. And it is very important for a patient to be able to read this diary on a day-to-day basis. Because this way we have...well at least I do not have the impression to have lost days of my life... (Flahault et al., 2022).

Er worden ook minder positieve onderzoeksresultaten gemeld. Zo wordt in onderzoeken uitgevoerd door Garrouste-Orgeas et al. (2019) en Schoeman et al. (2018) gemeld dat het IC-dagboek de incidentie van PTSS, angst en depressie niet significant vermindert, hoewel het de kwaliteit van leven van oud-IC-patiënten wel kan verbeteren (Wang et al., 2020). Er zijn zelfs studies die aantonen dat het lezen van het IC-dagboek de psychische last van oud-IC-patiënten kan verhogen (Castillo et al., 2020) en dat angstsymptomen bij hen juist duidelijker zijn dan bij oud-IC-patiënten die het IC-dagboek niet teruglezen (Glimelius et al., 2018). Blootstelling aan de traumatische herinnering kan te ingrijpend zijn. In het bijzonder kunnen IC-dagboeken geschreven door familieleden persoonlijke en emotionele teksten bevatten, wat door de oud-IC-patiënt als belastend kan worden ervaren (Nielsen et al., 2019), mogelijk omdat ze zich verantwoordelijk gaan voelen voor het ‘door hen’ aangedane leed van familieleden:

Well...I don't know to what extent, but...that's just it. To see that the doctor himself...the surgeon, the one who wrote the first message, saying that...it hit me. And then after that, the suffering of my relatives (sounds very moved). The worry. And then, I saw my daughter, I have, I have friends who came from far away. That's it, it was...it was serious (Flahault et al., 2022).

Een kwalitatieve studie door Roulin et al. (2007) constateert inderdaad dat familieleden sterke gevoelens, van onder andere hoop en angst, uitdrukken in het IC-dagboek, terwijl IC-medewerkers minder emotioneel zijn in hun dagboekteksten. Toch constateren Engström et al. (2009) dat, hoewel het lezen van een IC-dagboek met familiebijdragen pijnlijk kan zijn voor de oud-IC-patiënt, zij hierdoor ook de bijdragen van hun familie meer waarderen, omdat het aantoont dat familieleden aanwezig waren tijdens de kritieke IC-periode.

Sun et al. (2021) beoordelen in een brede systematische review en meta-analyse de effectiviteit van IC-dagboektherapie na ontslag van de IC, op basis van PTSS-, angst- en depressiesymptomen. De invloed van het lezen van het IC-dagboek op het optreden van PTSS is het belangrijkste resultaat. Er wordt gesteld dat PTSS-symptomen effectief kunnen verminderen door IC-dagboektherapie, wat in strijd is met eerdere andere onderzoeksresultaten (McIlroy et al., 2019; Nydahl et al., 2019). Sun et al. (2021) noemen in hun onderzoek een factor die mogelijk bijdraagt aan dit gunstige effect, namelijk dat er tijdens de IC-opname geheugenverlies optreedt bij de patiënt, onder andere door de speciale medische omgeving en de ingezette behandelingen. Geheugenverlies is een risicofactor voor het ontstaan van PTSS (Jones et al., 2001). Door het inzetten van IC-dagboektherapie kunnen

herinneringen geactiveerd worden, wat dan weer een beschermende factor kan zijn voor het ontstaan van PTSS (Nielsen & Angel, 2016a).

Sun et al. (2021) concluderen dat IC-dagboektherapie de incidentie van PTSS-, angst- en depressiesymptomen bij IC-overlevenden, binnen drie maanden na ontslag van de IC, vermindert. Vroegtijdige screening op symptomen is dus belangrijk, zodat hier zo nodig snel op kan worden ingezet. Wel houdt het effect van IC-dagboektherapie mogelijk verband met individuele kenmerken. Zo komt uit recent onderzoek naar voren dat een lager inkomen en een lager onderwijsniveau samenhangen met de ernst van depressieve symptomen bij IC-overlevenden. Dat mensen met een lager onderwijsniveau sneller last hebben van depressieve klachten is een bekend fenomeen. Uit onderzoek door het Centraal Bureau van de Statistiek (CBS, 2015) blijkt een mogelijke oorzaak hiervoor dat een hogere opleiding in veel gevallen leidt tot een hoger inkomen, daarmee een kwalitatief goede (koop)woning en een betere toegang tot de gezondheidszorg (en daarmee vaak een betere gezondheid), wat tot meer tevredenheid over het leven leidt. Een lagere opleiding kan daarentegen materiële onzekerheid met zich meebrengen, waardoor tevredenheid en (mentale) gezondheid onder druk komen te staan (CBS, 2015).

Ook het moment van het lezen van het IC-dagboek kan bepalend zijn voor het effect ervan (Garrouste-Orgeas et al., 2019). Op basis van de bestaande wetenschappelijke literatuur is niet met zekerheid te zeggen wat het beste moment is om te starten met IC-dagboektherapie (Rogan et al., 2020). Nielsen et al. (2019) stellen dat patiënten in ieder geval voorbereid moeten worden op het ontvangen van het IC-dagboek en dat dezen, tijdens het lezen ervan, moeten worden voorzien van de nodige context.

3.5 *Ervaringen van patiënten met het IC-dagboek*

Er is weinig onderzoek gedaan naar de subjectieve ervaring van oud-IC-patiënten met het teruglezen van het IC-dagboek of met IC-dagboektherapie. In een kwalitatieve studie door Flahault et al. (2022), waaruit ook de in dit hoofdstuk gebruikte citaten stammen, is hiertoe wel een poging gedaan. Uit deze studie blijkt dat IC-overlevenden regelmatig de neiging hebben om zich te focussen op het heden en daarbij afstand willen nemen van de IC-periode:

Well, there are people, afterwards, who told me ‘I wrote in the little notebook’, So I pretty much know who wrote. I may have surprise the day I open it, but I don’t want to. Well, I don’t want to, I don’t, it’s rehashing unpleasant things. I prefer not to, I’d

rather move on, and that's it. It's written down, but...I do not want to think about that anymore. The day I want to, I know it's there, but...that's it (Flahault et al., 2022).

In de afgenomen interviews met oud-IC-patiënten, werd duidelijk dat veel van hen de herinnering aan de IC-opname het liefst vergeten. Dit werd nog duidelijker tijdens het lezen van het IC-dagboek, wat juist de herinneringen ophaalt die in strijd zijn met de wens zich te focussen op de toekomst. Ook deze studie constateert dus dat het teruglezen van het IC-dagboek nadelige gevolgen kan hebben voor oud-IC-patiënten, aangezien zij geconfronteerd worden met een traumatische herinnering die angst oproept. Traumatische herinneringen die niet van de patiënt zelf zijn worden al helemaal als belastend ervaren, zoals wanneer het IC-dagboek is geschreven door familieleden (Hodge, 2013; Nydahl et al., 2019).

Het IC-dagboek is in het leven geroepen om de potentieel traumatische impact van het geheugenverlies tijdens een IC-opname te verminderen, maar blijkt uit meerdere onderzoeken een paradoxaal object (Flahault et al., 2019). Toch is ervaren angst bij het oproepen van een traumatische herinnering een bekend effect en daarom niet iets dat IC-dagboektherapie onmogelijk maakt. De wens zich te focussen op de toekomst en de traumatische gebeurtenis te vergeten, is een bekend fenomeen in traumatherapie en kan verband houden met de angst die bij PTSS-patiënten leidt tot vermijding of onderdrukking van herinneringen (Darbyshire et al., 2016; Sullivan et al., 2019). Hiermee is het trauma op zich niet opgelost: dit is juist wat met behulp van traumatherapie geprobeerd wordt te doorbreken. Hier moet rekening mee worden gehouden in IC-dagboektherapie: vermijding minimaliseren en tegelijkertijd de ervaren angst respecteren (Flahault et al., 2022). Toekomstig empirisch veldonderzoek kan zich richten op de vraag hoe dit bereikt kan worden. Een mogelijkheid kan bijvoorbeeld zijn om meer positieve gebeurtenissen te rapporteren in het IC-dagboek. Toch kan je je tegelijkertijd afvragen of IC-dagboektherapie nodig is als de oud-IC-patiënt zich zonder goed lijkt te redden. Er zal altijd naar het specifieke geval moeten worden gekeken. Een algemene richtlijn zal hoogstwaarschijnlijk meer schade dan goed doen.

Ook Sigmund Freud (1856-1939) had zo zijn ideeën over trauma. Westerink en Haute (2022) schrijven hierover:

Volgens Freud is de drift niet vanuit een innerlijke wetmatigheid gericht op verandering en ontwikkeling. Ze wil de vroegere toestand herstellen waaruit ze is voortgekomen en die ze door uitwendige krachten (trauma's) heeft moeten verlaten of waarvan ze werd afgeleid. De driften zijn wezenlijk conservatief en regressief. Ze worden beheerst door een herhalingsdwang die erop gericht is om koste wat het kost de vroegere toestand te herstellen (Westerink & Haute, 2022, p. 16).

Wat Freud bedoelde, is dat mensen terug willen keren naar hun oorspronkelijke toestand, namelijk die van vóór het trauma. Dat is het doel van de driften. In deze context kan dagboekschrijven worden gezien als een uiting van de drift terug te willen keren naar de oorspronkelijke toestand. Door middel van het dagboekschrijven wil de persoon een ingrijpende levensgebeurtenis (trauma) verwerken, om zo terug te keren naar zijn of haar toestand van voor deze gebeurtenis.

Hoewel het IC-dagboek niet wordt bijgehouden door het onderwerp – het ik – zelf en daarmee dus geen uiting van een drift van deze persoon kan zijn, kan hier wel een koppeling worden gemaakt tussen Freuds ideeën over trauma en het IC-dagboek. Een IC-opname kan namelijk een traumatische gebeurtenis zijn, die het ‘normale leven’ van de patiënt abrupt onderbreekt. Het teruglezen van het IC-dagboek kan – zoals hierboven besproken – de verwerking van dit trauma ondersteunen, waardoor het ‘normale leven’ en de ‘oorspronkelijke toestand’ van voor het trauma wellicht kunnen worden hersteld.

Toch moet deze conclusie niet te makkelijk worden getrokken, aangezien ook is gebleken dat bij lange na niet iedere oud-IC-patiënt behoefte heeft aan het teruglezen van het IC-dagboek. Wel zou een IC-opname traumatiserend genoemd kunnen worden in de zin waarin Freud het bedoelde en daarom kan toekomstig empirisch veldonderzoek zich richten op het toetsen van Freuds analyse in de context van het IC-dagboek.

3.6 Wanneer familieleden een IC-dagboek bijhouden voor de patiënt

Familieleden zijn emotioneel betrokken bij de ziekte van de IC-patiënt, maar bij het schrijven in het IC-dagboek staat hun perspectief in principe niet centraal. Zoals eerder vermeld kunnen teksten geschreven door familieleden toch als emotioneel belastend worden ervaren door oud-IC-patiënten. Vanuit dat opzicht is het misschien ook beter om familieleden niet te veel vanuit hun eigen perspectief te laten schrijven. Toch is het wel interessant om te kijken naar het effect van het schrijven in het IC-dagboek op familieleden van de IC-patiënt. Dat hebben Nielsen en Angel (2016) gedaan in hun onderzoek, waarin zij keken naar de betekenis van het dagboekschrijven voor familieleden van de IC-patiënt. Ze vonden dat het bijhouden van het IC-dagboek een betekenisvolle activiteit kon zijn voor familieleden. Doordat er een manier was om gevoelens en emoties te uiten, kon er een bepaalde afstand tot de ingrijpende situatie ontstaan, waardoor er ruimte ontstond om deze te begrijpen en ermee om te gaan. Het bijhouden van het IC-dagboek was voor familieleden een manier om de kritieke ziekte van de

IC-patiënt te kunnen plaatsen en om te kunnen gaan met de voortdurende onzekere situatie. Kortom, ondanks dat het IC-dagboek in principe wordt bijgehouden voor de IC-patiënt, gebruiken familieleden het ook voor hun eigen verwerking. Het betreft in dat geval bijna meer een dagboek uit de eerste, dan uit de tweede hand.

Ook als het IC-dagboek enkel door IC-medewerkers is geschreven, blijkt deze nog van toegevoegde waarde te kunnen zijn voor familieleden van de IC-patiënt (Egerod et al., 2011a). Het kan door hen namelijk gebruikt worden om achteraf inzicht te creëren in de oude situatie en om te gaan met de nieuwe.

3.7 *Concluderend*

Concluderend kunnen we stellen dat het onderzochte effect van het teruglezen van het IC-dagboek, of van IC-dagboektherapie, uiteenloopt. Het inzetten ervan kan positieve effecten hebben, maar of de psychische toestand van oud-IC-patiënten daadwerkelijk verbetert, blijft een vraagteken, grotendeels omdat de effecten van IC-dagboektherapie verschillen tussen patiëntgroepen. Het kan sommigen helpen om met opgelopen trauma's om te gaan (Van Woudenberg et al., 2018), maar bij anderen zorgt het juist voor zulke negatieve emotionele reacties, dat het PTSS-symptomen kan verergeren (Glimelius et al., 2018). Kortom, er is nu behoefte aan meer empirisch veldonderzoek dat specificeert welk interventietijdstip het beste is, wat de meest effectieve implementatiestrategie is, welke groep oud-IC-patiënten baat heeft bij IC-dagboektherapie (Pattinson et al., 2019) en wanneer het IC-dagboek meer negatieve dan positieve effecten heeft. Bovendien is er zeer weinig empirisch onderzoek gedaan naar de subjectieve ervaring van IC-overlevenden met betrekking tot IC-dagboektherapie. Dit soort onderzoek zou zich niet primair moeten richten op de aan- of afwezigheid van symptomen, maar juist op herinneringen en betekenis geven aan de ervaring met IC-dagboektherapie (Pattinson et al., 2019).

Hoofdstuk 4 Interviews met IC-medewerkers

4.1 Inleidend

In voorgaand hoofdstuk is het onderzoek naar het IC-dagboek uitgebreid aan de orde gekomen. Dat levert een divers beeld op, met argumenten voor en argumenten tegen het gebruik van dagboeken uit de tweede hand. Dit hoofdstuk laat zien hoe het inzetten van het IC-dagboek er concreet uit kan zien, waarvoor ik twee interviews heb afgenomen met IC-medewerkers uit verschillende ziekenhuizen. Met behulp van deze praktijkverhalen, is de theorie wellicht beter voor te stellen. Tegelijkertijd zijn twee interviews natuurlijk te weinig om het gebruik van IC-dagboeken uitputtend in kaart te brengen, maar ook met deze twee is een eerste vergelijking tussen twee aparte ziekenhuizen al wel mogelijk. Lijkt de praktijk rond het IC-dagboek in deze ziekenhuizen op elkaar? Of zijn er juist veel verschillen? Hoe ziet dat eruit? Niet om zo tot definitieve antwoorden te komen, maar om de theorie aan te vullen, om tot een scherper beeld te komen van hoe de inzet van het IC-dagboek in de praktijk in zijn werk gaat en waar eventuele verbeterpunten liggen.

Interpretaties en koppelingen aan de theorie komen in het slothoofdstuk aan de orde. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste en meest opvallende zaken uit de interviews besproken. Er wordt een ordening aangebracht met behulp van kopjes, naar de besproken thema's. Het interviewschema is terug te vinden in bijlage A en de volledige transcripties van de interviews zijn in het bezit van de onderzoeker. Het betrof semigestructureerde interviews en de vragen waren puur gericht op het IC-dagboek en hoe het inzetten hiervan in zijn werk gaat op de betreffende IC-afdeling. Vragen waren niet gericht op patiëntgegevens- of verhalen. Ik verwijs naar de ziekenhuizen als 'ziekenhuis A' en 'ziekenhuis B' en heb dus gekozen voor volledige anonimiteit in de masterthese, van zowel de ziekenhuizen als van de geïnterviewde IC-medewerkers. De namen en gegevens van de ziekenhuizen en geïnterviewden zijn bekend bij de onderzoeker. Beide ziekenhuizen bevinden zich in het noorden van Nederland.

4.2 Verschillende vormen van het IC-dagboek

Er zijn verschillende manieren om een IC-dagboek bij te houden. De belangrijkste vormen zijn de papieren en de digitale variant. Hoewel het IC-dagboek ooit is begonnen als een

papieren document, wordt het digitale IC-dagboek de afgelopen jaren steeds populairder. Dit is in een stroomversnelling gekomen sinds de uitbraak van de COVID-pandemie in 2020. In Nederland wordt voor de digitale variant veelal het ‘Post-IC Dagboek voor morgen’ ingezet, ontwikkeld door het Catharina Ziekenhuis in samenwerking met Games for Health (Post-ic.nl, 2023). In dit digitale IC-dagboek kunnen teksten worden getypt en foto’s worden toegevoegd, door zowel IC-medewerkers als door familieleden en andere naasten. Alle berichten en foto’s komen in chronologische volgorde onder elkaar te staan. Dit gebeurt in een digitaal beschermde omgeving, waar je toegang toe hebt met een persoonlijke toegangscode.

Er zijn ook andere vormen van het bijhouden van gebeurtenissen rondom de IC-opname. Zo houden familieleden de directe omgeving vaak op de hoogte middels e-mails of WhatsApp berichten. Op deze manier wordt er informatie over de IC-opname van de patiënt bijgehouden en verzameld, zoals ook in het IC-dagboek gebeurt. Dergelijke documenten kan de IC-patiënt na ontslag van de IC teruglezen en daarmee dienen ze hetzelfde doel als het IC-dagboek.

4.3 De interviews

Alle hieronder gegeven informatie is afkomstig uit de twee interviews en zoveel mogelijk overgenomen in de eigen woorden van de geïnterviewden. In ziekenhuis A wordt momenteel gewerkt met een papieren IC-dagboek, hoewel ze eerder gebruik maakten van de digitale variant. In ziekenhuis B wordt momenteel nog gewerkt met een digitaal IC-dagboek, maar op korte termijn zal worden overgestapt op de papieren variant. Beide ziekenhuizen hebben deze keuze gemaakt naar aanleiding van de hoge kosten die het digitale IC-dagboekprogramma met zich meebrengt. Deze beslissing wordt betreurd, maar helaas zag men geen andere mogelijkheid.

4.3.1 Auteurs

Ziekenhuis A: zowel IC-medewerkers als familieleden mogen in het IC-dagboek schrijven. In praktijk schrijven IC-medewerkers weinig en als het gebeurt, zijn het vooral de verpleegkundigen die schrijven. Verpleegkundigen vinden het soms lastig te bepalen wat ze wel en niet moeten opschrijven in het IC-dagboek. Het is vaak moeilijk inschatten waar de patiënt behoefte aan heeft. Daardoor voelt de richting van het schrijven voor verpleegkundigen soms onduidelijk. Om deze reden heeft verplegend personeel in ziekenhuis A vooral een sturende rol omtrent het IC-dagboek, wat inhoudt dat zij de familieleden er

regelmatig aan herinneren om in het IC-dagboek te schrijven, waarbij het nut ervan wordt uitgelegd en het dagboekschrijven een duidelijk advies is. De patiënt kan na ontslag van de IC veel vragen hebben en het IC-dagboek dient dan als een soort naslagwerk van alles wat er tijdens de IC-opname is gebeurd. Aangezien familieleden zelf, onder invloed van emoties en stress, ook veel kunnen vergeten, dient het IC-dagboek voor hen eveneens als geheugensteun. Aan familie wordt daarom benadrukt dat het schrijven nu misschien nutteloos voelt, maar dat het later van grote toegevoegde waarde kan zijn. Verplegend personeel houdt een vinger aan de pols en blijft het gesprek over het IC-dagboek aangaan met familie.

Ziekenhuis B: het oorspronkelijke idee was dat alle disciplines vanuit de IC-afdeling in ziekenhuis B konden meeschrijven aan het IC-dagboek, zoals artsen, verplegend personeel en fysiotherapeuten. Er is hiervoor altijd toestemming van de familie nodig, die bovendien zelf ook mag meeschrijven. In praktijk schrijven echter vooral familie en verplegend IC-personeel in het IC-dagboek. Iedere IC-medewerker mag toevoegingen doen en elkaars stukken lezen, waardoor er meestal geen overlap is. Iedereen vindt iets anders belangrijk en heeft een eigen schrijfstijl. Onder verpleegkundigen wordt het schrijven in het IC-dagboek wisselend ervaren. Sommigen vinden het leuk en belangrijk, terwijl anderen het een gedoe vinden; sommige verpleegkundigen schrijven helemaal niet, anderen juist relatief veel. Aangezien er drie diensten op één dag zijn, is er altijd wel iemand die iets schrijft. Het is duidelijk geworden dat de verpleegkundigen die zich bezighouden met de nazorgpoli, zich bewuster zijn van de toegevoegde waarde van het IC-dagboek en er daarom ook meer moeite in steken. Verpleegkundigen die zich niet bezighouden met de nazorgpoli, horen logischerwijs minder over het effect van het IC-dagboek. Er wordt aangegeven dat meer terugkoppelingsgesprekken waardevol zouden kunnen zijn, omdat alle verpleegkundigen hierdoor bewust worden gemaakt van het belang van het IC-dagboek.

4.3.2 *Functie*

Ziekenhuis A: regelmatig begrijpen oud-IC-patiënten niet waarom zij zo verzwakt zijn (spieren, mentaal, etc.). Door terug te lezen waar ze vandaan komen, beseffen ze hoe ziek ze zijn geweest en waarom ze nu nog niet zoveel kunnen. Met behulp van het IC-dagboek kunnen dus geheugengaten worden opgevuld. Details kunnen belangrijk zijn om een volledig (ziekte)verhaal te construeren en daarmee de IC-opname te verwerken.

Voor familieleden kan schrijven in het IC-dagboek onderdeel zijn van hun eigen verwerking. Familie vindt het vaak prettig om een actieve rol te hebben in het schrijven,

aangezien ze al weinig kunnen doen en soms op afstand zijn. Schrijven is dan één van de weinige dingen die ze wel kunnen doen. Er komen verschillende creaties voorbij en familieleden doen vaak hun best om iets moois te maken van het IC-dagboek. Er is ruimte voor familieleden om het op hun manier aan te pakken. Er kunnen bijvoorbeeld foto's of WhatsApp berichten worden geprint/overgeschreven en toegevoegd. Op de IC-afdeling van ziekenhuis A wordt het als voordeel gezien dat familieleden meer in het IC-dagboek schrijven dan IC-medewerkers, omdat familie de IC-patiënt goed kent. Wat leest de patiënt graag? Welke benadering vindt de patiënt fijn? Omdat familie de privé-situatie van de patiënt veel beter kent, kunnen zij daar rekening mee houden, wat voor verplegend personeel lastiger is. Verplegend personeel is bovendien geneigd om teksten feitelijk en kort te houden, terwijl familie meestal persoonlijker en uitgebreider schrijft.

Ziekenhuis B: het lezen van het IC-dagboek kan een compleet beeld van de IC-opname geven. Oud-IC-patiënten geven soms terug dat het IC-dagboek ervoor zorgde dat ze ook de menselijke kant van hun IC-opname inzagen: hoe er voor hen werd gezorgd, hoe de haren werden gewassen bijvoorbeeld, en hoe het contact met de familie verliep. De eerste keer teruglezen kan heftig zijn, maar op de nazorgpoli van ziekenhuis B is daar ruimte voor. Vaak wordt de heftige emotie tijdens het teruglezen van het IC-dagboek minder met de tijd.

Voor familieleden kan schrijven in het IC-dagboek bijna therapeutisch werken. Het geeft hen het gevoel dat ze nog iets kunnen doen. Voor verplegend personeel werkt het motiverend als familieleden actief meeschrijven, want dan is er duidelijk behoefte aan en wordt er iets mee gedaan. Het IC-dagboek monitort bovendien het persoonlijke proces van familieleden, waardoor IC-medewerkers hen beter kunnen ondersteunen. De samenwerking tussen IC-medewerkers en familieleden verloopt goed. De keuze of familie actief wil schrijven in het IC-dagboek ligt bij henzelf: IC-medewerkers sporen hen hier niet specifiek toe aan. De familie wordt altijd meegenomen bij het opstarten van het IC-dagboek, maar daarna ligt het in hun eigen handen. Dat IC-medewerkers de familie niet actief aansporen tot schrijven is een bewuste keuze, want familie heeft vaak al genoeg te verdragen en het is niet de bedoeling dat er nog een extra last bij komt. Er is een duidelijk verschil tussen hoe familie schrijft en hoe IC-medewerkers schrijven. Familieleden schrijven vaak over hun eigen leven (bijvoorbeeld: 'er is een pakketje bezorgd', 'ik ben bij X op bezoek geweest', 'er zijn bloemen bezorgd door Y') en IC-medewerkers schrijven over de patiënt zelf. Familie wordt niet begeleid bij het schrijven in het IC-dagboek. Een voordeel van het meeschrijven door familie, is dat er meer begrip komt voor elkaars ervaringen en de verschillen in beleving die familie en

IC-patiënt vaak hebben. Tegelijkertijd kan dit ook een nadeel zijn, omdat het kan zorgen voor een gevoelsmatige en emotionele afstand tussen familie en (oud-)IC-patiënt.

4.3.3 Vorm

Ziekenhuis A: het IC-dagboek is een fysiek, papieren boekje, waarin wordt geschreven. Het ligt op een vaste plek in de kamer van de IC-patiënt en is zo toegankelijk voor IC-medewerkers en familie.

Ziekenhuis B: het IC-dagboek is een digitaal document in een beschermde digitale omgeving. Met toestemming van familie kan een IC-dagboek aangemaakt worden. Met een persoonlijke code krijgen IC-medewerkers en familieleden toegang, om zo desgewenst teksten en foto's toe te kunnen voegen. Vanuit de IC-afdeling van ziekenhuis B wordt aangegeven dat het mooi zou zijn als er ook filmpjes toegevoegd zouden kunnen worden. Dat kan nu nog niet. Bovendien zou inloggen makkelijker gemaakt kunnen worden, om zo de drempel tot schrijven te verlagen. Over een tijdje zal er echter overgestapt worden op het papieren IC-dagboek, waardoor het dan überhaupt makkelijker wordt om het IC-dagboek er even snel bij te pakken.

4.3.4 Inhoud

Ziekenhuis A: inhoudelijk is het IC-dagboek anders dan de overdracht, omdat er in het IC-dagboek geen medische informatie wordt gedeeld en ook geen medische termen of lastige afkortingen worden opgeschreven. Er wordt in spreektaal geschreven: informeel en persoonlijk. De schrijfstijl verschilt van persoon tot persoon. In het IC-dagboek worden dagelijkse zaken opgeschreven in de 'u-vorm', gericht aan de patiënt (bijvoorbeeld: 'vandaag heeft u een goede dag', 'vandaag zat u voor het eerst in een stoel', 'vandaag deed u voor het eerst uw ogen open'). Bijzondere reacties of handelingen worden ook opgeschreven, bijvoorbeeld wanneer de patiënt voor het eerst een lachje laat zien. Reacties op gesprekken die zijn gevoerd worden niet opgeschreven.

Ziekenhuis B: er worden geen medisch inhoudelijke zaken (zoals lab-uitslagen of medicatie) opgeschreven in het IC-dagboek, want familie en IC-patiënt snappen dit vaak niet en daarom draagt het niet bij aan het doel van het IC-dagboek. Er wordt juist geschreven over dagelijkse en persoonlijke zaken. Meestal wordt gestart met een tekst als: 'Vandaag bent u opgenomen op de IC, nadat u al een tijdje erg ziek was en plotseling flink achteruitging. Alle indrukken zorgden ervoor dat u tijdens de eerste uren van uw IC-opname wat in de war was.' Zaken als

voor de eerste keer zitten, lopen of naar buiten gaan; familiebezoeken; familiegesprekken; onderzoeken en foto's van de kamer worden beschreven en toegevoegd. De schrijfstijl van het IC-dagboek staat gelijk aan hoe er tegen de patiënt wordt gepraat. Toch heeft iedere IC-medewerker een eigen manier van schrijven en er wordt geen vaste lijn aangehouden.

Wanneer de conditie van de IC-patiënt verslechtert en het erop lijkt dat hij of zij niet zal overleven, kan schrijven voor IC-medewerkers lastig zijn: wat schrijf je op als er bijna alleen maar negatief nieuws is? Er moet een balans worden gevonden tussen hoopvol en realistisch zijn voor de meelezende familie, wat moeilijk kan zijn. Soms kiest een verpleegkundige er dan voor om niet te schrijven. Schrijven in het IC-dagboek is ook geen 'moeten' maar 'mogen'. Als een IC-patiënt overlijdt, wordt vaak nog een laatste stukje in het IC-dagboek geschreven ter afsluiting voor de familie.

4.3.5 Doelgroep

Ziekenhuis A: er wordt geen IC-dagboek bijgehouden voor patiënten die ten tijde van de IC-opname bij bewustzijn zijn. Alleen voor patiënten die buiten bewustzijn zijn wordt een IC-dagboek opgestart.

Ziekenhuis B: het IC-dagboek wordt bijgehouden voor alle IC-patiënten, dus zowel degenen die bij als buiten bewustzijn zijn. Voor de groep patiënten die bij bewustzijn is, kan het IC-dagboek – volgens de IC-afdeling van ziekenhuis B – namelijk ook belangrijk zijn, aangezien zij achteraf toch vaak geheugengaten hebben, bijvoorbeeld als gevolg van hallucinaties of stress.

4.3.6 Doel

Ziekenhuis A: het voornaamste doel van het bijhouden van het IC-dagboek, is om oud-IC-patiënten te ondersteunen zodra er symptomen van *Post Intensive Care Syndrome* (afgekort 'PICS'): PTSS is hier ook onderdeel van, samen met fysieke en cognitieve belemmeringen) opspelen na ontslag van de IC.

Ziekenhuis B: het doel van het bijhouden van het IC-dagboek is primair om oud-IC-patiënten te ondersteunen bij de verwerking van de IC-opname en om PICS te voorkomen.

4.3.7 Naslag

Ziekenhuis A: het IC-dagboek wordt meegegeven aan de familie van de IC-patiënt en gaat mee naar de verpleegafdeling. Af is af, dus zodra de patiënt van de IC wordt ontslagen, wordt het IC-dagboek niet nog voor een laatste keer doorgelezen. Of de oud-IC-patiënt het IC-dagboek wil teruglezen na ontslag van de IC, is aan de patiënt zelf. Drie maanden na ontslag van de IC is er een gesprek op de nazorgpoli. Of de patiënt het IC-dagboek dan al heeft gelezen, verschilt van persoon tot persoon. In praktijk blijkt dat oud-IC-patiënten die veel herbelevingen hebben, het IC-dagboek veel door willen lezen. Dat geeft hen een gevoel van regie en het terugnemen van de controle over hun leven. Deze patiënten vinden het IC-dagboek fijn als naslagwerk. Er zijn oud-IC-patiënten die het IC-dagboek bestempelen als hun 'Bijbel', omdat het een beeld geeft van een periode in hun leven die zij zich niet actief kunnen herinneren. Het lezen van de zorgen van hun familie, hoeveel hun familie om hen geeft en wat er allemaal is gebeurd, biedt hen achteraf de mogelijkheid om een compleet verhaal te maken. De emoties die worden ervaren bij het doorlezen van het IC-dagboek verschillen tussen personen. Sommige oud-IC-patiënten willen alles zo snel mogelijk vergeten en doorgaan met het leven. Het lezen van stukken geschreven door familie kan ook schuldgevoelens met zich meebrengen, omdat de oud-IC-patiënt dan leest hoe heftig het voor de familie is geweest. Overigens wordt dit besproken in gesprekken op de nazorgpoli, dus er is begeleiding bij dergelijke gevoelens en ervaringen tijdens het lezen van IC-dagboek.

Ziekenhuis B: het IC-dagboek wordt met de patiënt en familie gedeeld als er drie maanden lang geen activiteit is geweest in het dagboek. Aangezien er in ziekenhuis B wordt gewerkt met de digitale variant van het IC-dagboek, wordt het gehele document omgezet in een Pdf-bestand en per mail toegestuurd. Patiënt en familie kunnen zelf beslissen of en wanneer ze het lezen. Er worden verschillende voordelen gezien van het lezen van het IC-dagboek door de oud-IC-patiënt, bijvoorbeeld dat zij de menselijke kant van hun IC-opname meer inzien, dat ze een compleet beeld krijgen van hun IC-opname, dat er geheugengaten worden opgevuld en dat ze kunnen inzien hoe heftig de periode op de IC is geweest voor hun familie, wat een verbindend effect kan hebben. Nadelen worden amper gezien en aangenomen wordt dat dat komt omdat oud-IC-patiënten er zelf voor kiezen of ze het IC-dagboek gaan lezen.

4.3.8 Richtlijnen

Ziekenhuis A: er zijn geen officiële richtlijnen rondom het inzetten van het IC-dagboek. Er vindt geen scholing plaats voor IC-medewerkers wat betreft het IC-dagboek. Een nieuwe

collega wordt kort verteld over het IC-dagboek en daar blijft het bij. Vanuit het team wordt aangegeven dat iets als scholing prettig zou kunnen zijn, met name rond de vraag wat IC-medewerkers wel en niet moeten opschrijven in het IC-dagboek. Op dat vlak is behoefte aan richtlijnen.

Ziekenhuis B: er zijn geen richtlijnen opgesteld over wat er wel en niet moet worden opgeschreven in het IC-dagboek, maar er is wel een document met voorbeelden, die IC-medewerkers als houvast kunnen gebruiken. Er is bewust niet voor richtlijnen gekozen, omdat het lastig is om alles dicht te timmeren. Bovendien moet het IC-dagboek geen tweede dossier worden, want IC-medewerkers zijn al druk met rapporteren. In de beginfase van het opzetten van het digitale dagboek is er eenmalig een presentatie gegeven, waaruit een document en PowerPoint is voortgekomen. Nieuwe collega's lezen dit door en dan wordt aangenomen dat zij begrijpen hoe het IC-dagboek werkt. Er wordt aangegeven dat scholing goed zou kunnen werken, want hierdoor blijft het schrijven in het IC-dagboek meer in ieders geheugen zitten. Verder is er geen specifieke behoefte aan richtlijnen, want het heeft in de ogen van de IC-afdeling van ziekenhuis B wel charme dat iedereen op zijn of haar eigen manier schrijft.

4.3.9 Behoeftte aan onderzoek

Ziekenhuis A: vanuit de praktijk op de IC-afdeling in ziekenhuis A is er behoefte aan wetenschappelijk onderzoek op twee vlakken: het inhoudelijk schrijven en de lange termijn behoeften van IC-patiënten. Deze twee zaken overlappen met elkaar. Ten eerste hebben IC-medewerkers behoefte aan richtlijnen over wat zij inhoudelijk wel en niet kunnen opschrijven in het IC-dagboek. Ten tweede is er behoefte aan duidelijkheid over wat er voor de IC-patiënt belangrijk is om op te schrijven: waar hebben zij op de lange termijn behoefte aan en waaraan juist niet? Als IC-medewerkers dat weten, kunnen zij hier rekening mee houden tijdens het schrijven en begeleiden van het IC-dagboek.

Ziekenhuis B: er is voornamelijk behoefte aan empirisch veldonderzoek dat het positieve effect van het IC-dagboek sterker onderbouwt. Daardoor kan het prijskaartje dat nu aan de digitale omgeving van het digitale IC-dagboek hangt hopelijk verminderd worden. Dan kan deze weer terug worden ingezet, want de IC-afdeling van ziekenhuis B geeft aan dat het ontzettend jammer is dat deze, als gevolg van de hoge kosten, nu moet worden stopgezet. Het digitale IC-dagboek werkt hier namelijk goed.

Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 *Het dagboek uit de tweede hand*

De masterthese begon met de dagboeken van Wigbertus Schulte, waarover een aantal speculerende vragen werd geformuleerd. De eerste vraag was waarom Wigbertus dagboeken is gaan bijhouden. Daarop is geen zeker antwoord te geven, hoewel duidelijk is geworden dat het bijhouden van een dagboek gedurende een ingrijpende en onzekere levensperiode, veel voorkomt en voor de schrijver een manier kan zijn om een gevoel van controle te behouden. Bovendien kan het zowel de onmiddellijke verwerking van de ingrijpende gebeurtenis, als de verwerking op langere termijn ondersteunen. Zelfs dagboeken die voornamelijk zakelijk registrerend van aard zijn kunnen dat effect hebben, wat bijvoorbeeld te zien is in het IC-dagboek, dat niet per se uitgebreid en gedetailleerd hoeft te zijn om een positief effect te hebben op de verwerking van een ingrijpende IC-opname. Een tweede vraag was of Wigbertus zijn dagboeken bedoelde als document voor zijn verwanten, om hen zo van informatie te voorzien. Dat is een reële mogelijkheid, gezien het feit dat dagboeken regelmatig worden ingezet om de nabije kring van informatie te voorzien, denk bijvoorbeeld aan het babydagboek, de ‘gedragsboeken’ – zoals Koningin Victoria ze noemde –, en dagboeken in zieken- en verpleeghuizen en kinderdagverblijven. Of Wigbertus’ bedoeling van de dagboeken in werkelijkheid zo diep uitgedacht was, blijft een vraagteken.

In deze masterthese gaat het echter primair om dagboeken uit de tweede hand. Wat is de vorm, inhoud en functie van dit soort dagboek? In het algemeen wordt een dagboek uit de tweede hand geschreven door een persoon die dichtbij het onderwerp – het ik – van het dagboek staat, zoals ouders of verzorgers. Er zijn verschillende soorten en vormen van het dagboek uit de tweede hand, ieder met verschillende doelen, zoals het babydagboek, de dagboekachtige teksten uit kinderdagverblijven of het logboekachtige Magister.

Het dagboek uit de tweede hand is historisch gezien een relatief nieuw fenomeen en lijkt op het eerste gezicht principieel te verschillen van het geheime privé-dagboek. Het ontbeert, om Presser (1958) te parafraseren, een schrijvend ‘ik’ dat voortdurend zelfonthullend (of zelfverbergend) in de tekst aanwezig is. De theorie van Dresden laat echter ook ruimte voor overeenkomsten tussen deze twee soorten dagboeken: in het privé-dagboek objectiveert de schrijver namelijk informatie over zichzelf, wat hem in feite tussen het beschrevene en zichzelf in plaatst. Daarmee wordt de schrijver een ‘tweede persoon van

zichzelf', zoals Dresden dat noemt. Dit lijkt op het onderscheid dat William James in 1890 al maakte tussen 'I' en 'Me' als de twee bestanddelen van 'het zelf'. Het I staat voor alles wat het individu voortdurend – in het moment – ervaart, voelt, denkt, enzovoort, maar zo gauw als hij daar verslag over wil doen, verandert het individu van standpunt en komt terecht in het Me: dat wat je over jezelf kunt zeggen. Psychologisch onderzoek laat nu zien dat die Me-uitspraken niet per definitie betrouwbaarder zijn dan de uitspraken van *anderen* over ons (Van der Werff, 2000).

Wetenschappelijke literatuur over het dagboek uit de tweede hand richt zich tot op heden meer op de vorm en inhoud van dit soort dagboek, dan op de ervaringen van de schrijver en lezer met het dagboek, terwijl dat aspect juist belangrijk is als het gaat om de functie van het dagboek uit de tweede hand. Hoe is het bijvoorbeeld voor volwassenen om hun babydagboek terug te lezen? Toekomstig onderzoek kan deze subjectieve kant van het dagboek uit de tweede hand meer belichten, waardoor het (klinische) effect en de functie ervan beter ontleed kunnen worden.

Concluderend kunnen we stellen dat het dagboek uit de tweede hand een relatief nieuwe dagboekvorm is, dat verschillende vormen aan kan nemen en om uiteenlopende redenen kan worden geschreven. Toch heeft het qua vorm en inhoud meer weg van het logboek dan van het persoonlijke privé-dagboek. Het dagboek uit de tweede hand gaat wel over een persoon, maar wordt niet door die persoon zelf geschreven (vergelijkbaar met het babydagboek of Magister). De inhoud ervan is afhankelijk van de context, hoewel duidelijk is geworden dat het dagboek uit de tweede hand veel informatie kan bevatten die – eventueel op een later moment, in de toekomst – van belang kan zijn voor de beschreven persoon, maar ook voor de mensen om die persoon heen. De functie van het dagboek uit de tweede hand is tweeledig. Ten eerste kan het een waardevolle informatiebron zijn, waarmee kennis kan worden verbreed en wetenschappelijk onderzoek kan worden ondersteund. Zo is het babydagboek belangrijk geweest voor de ontwikkeling van de ontwikkelingspsychologie als wetenschapsgebied. Ten tweede wordt het dagboek uit de tweede hand op meerdere plekken ingezet in de dagelijkse praktijk van bijvoorbeeld kinderdagverblijven, scholen en in de zorgsector, waar het mensen van belangrijke (en persoonlijke) informatie voorziet, over bijvoorbeeld hun kinderen of hun in het verpleeghuis opgenomen familielid. Het dagboek uit de tweede hand is dus een goed bruikbaar document, dat voor verschillende doeleinden kan worden ingezet.

5.2 *Het IC-dagboek*

Er is specifiek ingegaan op het IC-dagboek: een dagboek uit de tweede hand, dat momenteel veel wordt ingezet op IC-afdelingen. Het IC-dagboek is een versie van het dagboek, waarin elementen van het logboek, het privé-dagboek, het instrumentele dagboek en het dagboek geschreven door tweeden, terug te zien zijn. Het wordt bijgehouden met instrumentele doeleinden, terwijl het tegelijkertijd existentiële effecten kan hebben. Voor deze masterthese is exploratief literatuuronderzoek gedaan en zijn er twee interviews afgenomen met IC-medewerkers uit verschillende ziekenhuizen. Op basis daarvan volgt nu een samenvatting met een conclusie over de vorm, inhoud en klinische functie van het IC-dagboek.

Het IC-dagboek wordt bijgehouden door familieleden en IC-medewerkers. De rol voor familie is groot, wat voor- en nadelen met zich meebrengt, zoals we zagen in hoofdstuk 3. Familie schrijft over het algemeen meer in het IC-dagboek dan IC-medewerkers: voor die laatste groep is er soms een meer ondersteunende en adviserende rol. Er zijn geen officiële, wetenschappelijk onderbouwde, richtlijnen wat betreft de vorm en inhoud van het IC-dagboek. Wat er wel en niet in moet staan, wordt door de desbetreffende IC-afdeling zelf bepaald. Toch lijkt er in de praktijk een redelijk overeenkomende lijn aangehouden te worden, waarbij het belangrijkste punt is dat de inhoud van het IC-dagboek vooral dagelijkse en persoonlijke zaken moet betreffen en geen medisch-inhoudelijke details. Bijvoorbeeld bijzondere handelingen of eerste keren worden beschreven, zoals het laten zien van een ‘eerste lachje’ door de IC-patiënt. Hier is een parallel met andere dagboeken uit de tweede hand, zoals het babydagboek, waarin ook dergelijke eerste keren of bijzondere handelingen of gebeurtenissen worden opgeschreven. Het verschilt of familieleden in het IC-dagboek willen schrijven: het is geen verplichting, hoewel het in sommige ziekenhuizen wel sterk wordt aangeraden ten behoeve van de verwerking van de intense IC-periode, zowel voor patiënt als voor familieleden zelf. Familieleden krijgen meestal de ruimte om het bijhouden van het IC-dagboek op hun eigen manier in te vullen, wat overigens ook – tot op bepaalde hoogte – geldt voor IC-medewerkers. Hierdoor kunnen bijvoorbeeld ook e-mails of WhatsApp berichten worden toegevoegd aan het IC-dagboek, wat laat zien dat nieuwe (digitale) middelen het IC-dagboek faciliteren, maar ook van vorm kunnen veranderen.

In praktijk wordt gezien dat de ervaringen van oud-IC-patiënten rond het teruglezen van het IC-dagboek grotendeels positief zijn, mogelijk omdat het teruglezen hun eigen keuze is. Ook wordt gezien dat de digitale variant van het IC-dagboek beter lijkt te werken dan de papieren variant. De uiteindelijk gebruikte vorm van het IC-dagboek is echter afhankelijk van

pragmatische overwegingen, zoals de kosten van het digitale IC-dagboek. Een ander belangrijk punt is dat het inzien van het belang van het IC-dagboek door IC-medewerkers, het schrijven nuttiger maakt. Wil men IC-dagboeken gebruiken, dan zal het IC-personeel dus overtuigd moeten zijn van het belang ervan, zodat zij, bewust van de toegevoegde waarde, meer moeite doen voor het IC-dagboek (op deze manier kan afgeraffeld of ‘half’ werk worden voorkomen).

Op basis van het literatuuronderzoek en de twee interviews kan een aantal voor- en nadelen van het IC-dagboek worden afgeleid. Belangrijke voordelen zijn de ondersteunende rol bij de verwerking van de IC-periode door zowel de IC-patiënt als familieleden (waaronder het opvullen van geheugengaten en het construeren van het ziekteverhaal); de verbindende factor tussen IC-patiënt en familieleden; het geven van houvast aan familieleden; het versterken van het vertrouwen in de zorgverlening; het stellen van realistische doelen; en het verlagen van het risico op depressie- en PTSS-symptomen. Belangrijke nadelen zijn dat PTSS-symptomen juist kunnen opspelen door het teruglezen van het IC-dagboek (het kan trauma ‘triggeren’); dat het teruglezen van IC-dagboekteksten geschreven door familieleden als belastend kan worden ervaren door oud-IC-patiënten en hen zelfs schuldgevoel kan geven; en dat de functies van het IC-dagboek door elkaar kunnen gaan lopen als familieleden het dagboekschrijven ook gebruiken voor hun eigen verwerking.

Toekomstig empirisch veldonderzoek naar het IC-dagboek kan zich richten op specifieke richtlijnen rond de inhoud van het IC-dagboek: wat kunnen IC-medewerkers en familieleden er in opschrijven en waar heeft de IC-patiënt op lange termijn behoefte aan? Vooral vanuit de praktijk is er behoefte aan dergelijke richtlijnen, omdat de IC-dagboekschrijver hierdoor beter weet waarop te focussen en omdat de IC-patiënt hierdoor ook daadwerkelijk iets heeft aan het IC-dagboek. Vanuit de theorie is er behoefte aan wetenschappelijk onderzoek dat zich richt op het beste interventietijdstip (wanneer is het beste moment voor de oud-IC-patiënt om het IC-dagboek te lezen?), op de geschikte doelgroep voor IC-dagboektherapie (wie heeft er wel en geen baat bij?), op de juiste implementatiestrategie (in welke context en op welke manier moet het IC-dagboek worden teruggelezen?), en op de subjectieve ervaringen van oud-IC-patiënten rondom het teruglezen van het IC-dagboek. Ook kan toekomstig onderzoek zich richten op hoe de juiste balans wordt gevonden tussen het respecteren van de ervaren angst van de oud-IC-patiënt en het minimaliseren van vermijding. Als laatste zou toekomstig empirisch veldonderzoek Freuds analyse over driften en trauma – zoals besproken in hoofdstuk 3 – kunnen toetsen.

Concluderend kunnen we stellen dat de vorm en inhoud van het IC-dagboek in veel ziekenhuizen overeenkomt. Er lijkt een redelijk goed werkende vorm te zijn gevonden, hoewel er vanuit de praktijk wel vraag is naar richtlijnen rond de specifieke inhoud van het IC-dagboek. Wat betreft de klinische functie ervan, lijkt er vanuit de praktijk voornamelijk een positief beeld te heersen, namelijk dat het IC-dagboek klinische waarde heeft voor oud-IC-patiënten en hun familieleden, in de zin dat het hun verwerking van de intense (en mogelijk traumatische) IC-periode ondersteunt. Onderzoeksresultaten lopen echter uiteen (zie de eerdergenoemde voor- en nadelen). Het is belangrijk om rekening te houden met het verschil in klinische functie tussen IC-patiënt en familieleden. Bovendien zal naar het individu moeten worden blijven gekeken: wat zijn de behoeften van de specifieke persoon? Er is immers geen enkele richtlijn die op iedereen van toepassing kan zijn, hoewel er duidelijk bepaalde aspecten zijn waar altijd rekening mee kan worden gehouden.

Op basis van deze masterthese is een aantal praktische aanbevelingen rond het inzetten van het IC-dagboek opgesteld, waar IC-afdelingen in ziekenhuizen rekening mee kunnen houden:

- 1) Zorg ervoor dat IC-medewerkers goed ingelicht zijn over de toegevoegde waarde en het belang van het IC-dagboek, zodat zij, goed geïnformeerd en gemotiveerd, hun oprechte best ervoor doen.
- 2) Overweeg het opzetten van een officiële cursus voor IC-medewerkers rond het gebruik van het IC-dagboek.
- 3) Overweeg de mogelijkheid het IC-dagboek bij te houden voor alle IC-patiënten: ook degenen die bij bewustzijn zijn.
- 4) Als familieleden meeschrijven aan het IC-dagboek, bied hen dan ook begeleiding aan: het schrijven kan bij familie immers veel emoties teweegbrengen.
- 5) Zorg ervoor dat functies niet door elkaar gaan lopen: laat familie en IC-patiënt hun eigen verwerkingsproces doorlopen en let erop dat het leed van familieleden niet ongewild wordt overgedragen aan de IC-patiënt door middel van emotioneel beladen teksten in het IC-dagboek.
- 6) Bereid de oud-IC-patiënt voor op het ontvangen en lezen van het IC-dagboek en voorzie de oud-IC-patiënt van de nodige context rond het IC-dagboek.
- 7) Idealiter kunnen oud-IC-patiënten het IC-dagboek onder begeleiding van een professional teruglezen, omdat nooit kan worden voorspeld wat het effect van het teruglezen zal zijn op de oud-IC-patiënt. Onder begeleiding kan er meteen worden

ondersteund als dat nodig is, bijvoorbeeld wanneer er angst- of schuldgevoelens opspelen.

- 8) Kijk altijd naar het specifieke individu. Stel jezelf én de oud-IC-patiënt de vraag of het nodig is om het IC-dagboek terug te lezen, als de oud-IC-patiënt zich zonder goed lijkt te redden.

5.3 *Discussie*

Het doel van deze masterthese was het onderzoeken van de vorm, inhoud en (klinische) functie van dagboeken uit de tweede hand, specifiek van het IC-dagboek. Dit is gedaan aan de hand van breed exploratief literatuuronderzoek en twee interviews met IC-medewerkers. Al met al is er een uitgebreid beeld geschetst van zowel dagboeken uit de tweede hand in het algemeen, als van het IC-dagboek specifiek. Dit beeld en de bijbehorende conclusies en aanbevelingen zijn onderbouwd met wetenschappelijke bronnen. Daarmee is het doel van deze masterthese bereikt. De belangrijkste inzichten en conclusies zijn in paragrafen 5.1 en 5.2 reeds besproken.

De aanbevelingen rondom het inzetten van het IC-dagboek, die zijn gebaseerd op de literatuur en interviews, zijn niet gecontroleerd op betrouwbaarheid en validiteit. Daarom is het voor IC-afdelingen belangrijk om zelf te blijven monitoren hoe het inzetten van het IC-dagboek verloopt. Gezien het feit dat veel aspecten uit de twee interviews overeenkwamen met de wetenschappelijke literatuur die voorafgaand aan de interviews is verzameld, wordt aangenomen dat de theorie en de praktijk rond het inzetten van het IC-dagboek redelijk met elkaar overeenkomen. Toch waarschuwt wetenschappelijk onderzoek duidelijk voor de eventuele nadelen en gevaren van het inzetten van het IC-dagboek, en blijft daarbij ook de bestaande onzekerheden rondom het IC-dagboek benadrukken, terwijl er in de praktijk vooral positieve resultaten worden gezien. De theorie lijkt in die zin meer te neigen naar een genuanceerd – soms ambivalent – beeld van het IC-dagboek, terwijl de praktijk vooral een enthousiast en positief beeld schept. Er moet aandacht zijn voor dit onderscheid en voor beide kanten, door zowel onderzoekers als door practici. Beide partijen kunnen hier iets aan hebben, in die zin dat onderzoekers oog moeten hebben voor de positieve effecten die het IC-dagboek in praktijk met zich mee lijkt te brengen, en dat practici waakzaam moeten zijn voor de valkuilen en zelfs eventuele gevaren die het IC-dagboek met zich mee kan brengen. Zowel het optimisme als de voorzichtigheid dienen serieus te worden genomen.

Er is een drietal aspecten dat de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten van deze masterthese beïnvloed kan hebben; alle drie hebben betrekking op de interviews. Het eerste en belangrijkste punt is dat er geen interviews zijn afgenomen met (oud-)IC-patiënten en familieleden. Hierdoor kan er – op basis van de interviews – niets met zekerheid worden gesteld over de ervaringen van deze groepen met het IC-dagboek. Dat is jammer, want in feite zijn deze groepen juist het belangrijkste bij het onderzoeken van het klinische effect van het IC-dagboek. Ten tweede zijn er slechts twee interviews afgenomen, wat geen representatief beeld vormt van de gehele populatie IC-afdelingen die gebruikmaken van het IC-dagboek. Als laatste zijn beide interviews afgenomen in ziekenhuizen in Noord-Nederland, waardoor ziekenhuizen op andere plekken in principe niet worden gerepresenteerd.

Benadrukt moet worden dat er voor de masterthese keuzes gemaakt moesten worden tussen relevantie en, met de beperkte tijd die er voor beschikbaar was, (on)uitvoerbaarheid. De beperkingen kunnen in toekomstig empirisch veldonderzoek relatief makkelijk verholpen worden, als er tijd, geld en menskracht is om te investeren in het afnemen van meerdere interviews met meerdere groepen, waaronder (oud-)IC-patiënten en hun familieleden.

Uiteindelijk hoopt deze masterthese op twee punten een bijdrage te hebben geleverd. Ten eerste is er een overzicht gegeven van de belangrijkste wetenschappelijke literatuur en geschiedenis op het vlak van dagboeken uit de tweede hand en van het IC-dagboek specifiek. Hierdoor is er een goed bruikbare basis gecreëerd voor toekomstig empirisch veldonderzoek. Ten tweede is er een aantal praktische aanbevelingen gedaan voor de praktijk van het IC-dagboek, waar IC-afdelingen daadwerkelijk mee aan de slag kunnen.

Bijlage A: interviewschema

Opening en inleiding

- Openen interview op informele wijze
- Voorstellen
- Vragen: tutoyeren?
- Onderwerp masterthese en interview uitleggen
- Doel van interview benadrukken
- Opmerking over vertrouwelijkheid en anonimiteit van persoonsgegevens
- Inschatting van duur van het interview
- Vragen?

Het interview

- *Hoe lang wordt er al gewerkt met het IC-dagboek op jullie IC-afdeling?*
 - Met welke reden begonnen?
 - Hoe bekend geraakt met het IC-dagboek?
- *Door wie wordt het IC-dagboek bijgehouden?*
 - In geval één persoon: waarom?
 - In geval meerdere personen: waarom? Hoe werkt dit in praktijk?
- *Hoe ziet het IC-dagboek er organisatorisch uit?*
 - Is het een mapje, boekje, online bestand, o.i.d.?
 - Ligt het altijd op een vaste plek?
 - Ligt het altijd op een beschermde plek of kan in principe iedereen er bij?
- *Hoe ziet het IC-dagboek er inhoudelijk uit?*
 - Wat maakt het IC-dagboek anders dan de overdracht die plaatsvindt bij de wisseling van diensten tussen IC-medewerkers?
 - ➔ Zijn er richtlijnen voor wat wel en niet mag en moet worden opgeschreven in het IC-dagboek? Waarom wel/niet?
 - Welke zaken worden WEL opgeschreven in het IC-dagboek?
 - ➔ **Om voorbeelden vragen!**
 - Welke zaken worden NIET opgeschreven in het IC-dagboek?
 - ➔ Waarom niet?
 - ➔ Is dat een bewuste keuze? Zo ja, waarom?
 - ➔ **Om voorbeelden vragen!**
 - Wat is de schrijfstijl van het IC-dagboek?
 - ➔ Lijkt het op de schrijfstijl in een overdracht? Waarom wel/niet? Wat is anders of waarin lijkt het op elkaar?
 - ➔ Verschilt de schrijfstijl tussen IC-medewerkers? Of wordt er één lijn aangehouden?
- *Met welk doel wordt het IC-dagboek bijgehouden?*
 - Wordt er wetenschappelijke literatuur in acht genomen om de inzet van het IC-dagboek te onderbouwen en verantwoorden? Zo ja, welke literatuur?
- *Wordt het IC-dagboek gedeeld met de IC-patiënt?*

- Zo ja:
 - Waarom?
 - Wanneer? Zijn er qua timing van het delen voorwaarden voordat het IC-dagboek met de patiënt gedeeld wordt?
 - Hoe wordt het gedeeld (wordt het bijvoorbeeld na opname meegegeven of wordt het onder begeleiding gelezen en gedeeld)?
 - Als er onder begeleiding wordt gedeeld: wie begeleidt dit? Op welke manier wordt dit aangepakt? Hoe vaak vindt er begeleiding plaats?
 - Worden er VOORDELEN gezien van het delen van het IC-dagboek met de patiënt? Zo ja, welke?
 - Worden er NADELEN gezien van het delen van het IC-dagboek met de patiënt? Zo ja, welke?
 - Wordt het IC-dagboek nagekeken voordat deze wordt gedeeld met de patiënt? Waarom wel/niet? → Mogen er dan nog aanpassingen gedaan worden?
 - Zo nee:
 - Waarom?
 - Welke nadelen/gevaren worden er gezien?
 - Is dat een punt van twijfel geweest of was die keuze makkelijk gemaakt?
- *Wordt het IC-dagboek enkel bijgehouden voor patiënten die buiten bewustzijn zijn of ook voor patiënten die bij bewustzijn zijn?*
- Waarom?
- *Vindt er scholing of training plaats voordat IC-medewerkers het IC-dagboek mogen bijhouden en schrijven?*
- Zo ja:
 - Wat gebeurt er tijdens een scholing/training?
 - Wie geeft deze scholing/training?
 - Is dit van toegevoegde waarde? Waarom wel/niet?
 - Zijn er voor- en/of nadelen over te noemen?
 - Zo nee:
 - Waarom niet?
 - Wat zouden voordelen kunnen zijn van scholing/training?
 - Wat zouden nadelen kunnen zijn van scholing/training?
- *Wordt er bij het schrijven van het IC-dagboek samengewerkt met familie?*
- In geval ja:
 - Waarom?
 - Wat is dan de rol van familie?
 - Hoe verloopt de samenwerking tussen medewerkers en familie op dit vlak?
 - Is er een verschil tussen hoe medewerkers schrijven en hoe familie schrijft?
 - Wordt familie begeleidt bij het bijhouden van het IC-dagboek?
 - Zijn er VOORDELEN te noemen bij het betrekken van familie bij het schrijven van het IC-dagboek?
 - Zijn er NADELEN te noemen bij het betrekken van familie bij het schrijven van het IC-dagboek?
 - In geval nee:
 - Waarom?
 - Welke nadelen/gevaren worden gezien?

- Is dit een twijfelpunt geweest of was deze keuze snel gemaakt?
- *Wordt het IC-dagboek gedeeld met de familie van IC-patiënt? (Vooral relevant als familie NIET meeschrijft)*
 - Zo ja:
 - Waarom?
 - Wanneer wordt het gedeeld met de familie?
 - Hoe wordt het gedeeld met de familie?
 - Vindt er begeleiding plaats rondom het delen en lezen van het dagboek door familieleden? Waarom wel/niet?
 - Worden er VOORDELEN gezien van het delen van het IC-dagboek met familie? Zo ja, welke?
 - Worden er NADELEN gezien van het delen van het IC-dagboek met familie? Zo ja, welke?
 - Wordt het IC-dagboek nagekeken voordat deze wordt gedeeld met familie? Waarom wel/niet? → Mogen er dan nog aanpassingen gedaan worden?
 - Zo nee:
 - Waarom?
 - Welke nadelen/gevaren worden er gezien?
 - Is dat een punt van twijfel geweest of was die keuze snel gemaakt?
- *Hoe is het om als IC-medewerker het IC-dagboek bij te houden?*
 - Zijn er makkelijke zaken en moeilijke zaken rondom het bijhouden van het IC-dagboek?
 - Welke VOORDELEN zijn er als IC-medewerkers in het IC-dagboek schrijven?
 - Welke NADELEN zijn er als IC-medewerkers in het IC-dagboek schrijven?
- *Hoe kijken IC-medewerkers naar het IC-dagboek wat betreft de toegevoegde waarde er van?*
- *Wordt het IC-dagboek enkel op de IC ingezet of wordt er op andere afdelingen ook een dergelijk dagboek bijgehouden? (Voor mijn onderzoek niet per se van toegevoegde waarde, maar meer vanuit mijn persoonlijke interesse)*
 - Als ook op andere afdelingen:
 - Welke afdelingen?
 - Is er sprake van overleg en uitwisselen van ervaringen rondom het dagboek?
 - Werkt het daar hetzelfde als op de IC? Zo niet, wat is er anders?
 - Als niet op andere afdelingen:
 - Zou het op andere afdelingen eventueel (ook) van toegevoegde waarde kunnen zijn? Waarom wel/niet?
- *Zou er iets anders kunnen wat betreft het inzetten van het IC-dagboek?*
 - Zo ja:
 - Wat? Waarom?
 - Hoe zou dat er concreet uit kunnen zien?
 - Wat gaat er wel goed rondom het inzetten van het IC-dagboek?
 - Zo nee:

- ➔ Wat gaat er goed? Wat maakt dat dat goed gaat?
- ➔ Waarom moet er op deze manier worden doorgedaan met het IC-dagboek?
- *Is er vanuit de praktijk behoefte aan (meer) wetenschappelijk onderzoek rondom het IC-dagboek?*
 - Zo ja:
 - ➔ Op welk vlak is er behoefte aan onderzoek?
 - ➔ Waar is CONCREET behoefte aan?
 - ➔ **Om voorbeelden vragen!**
 - Zo nee:
 - ➔ Wordt wetenschappelijk onderzoek momenteel ingezet in de praktijk? Waarom wel/niet?

Afsluiting

- Wil de geïnterviewde toevoegingen doen?
- Beknopte samenvatting geven van het overkoepelende beeld n.a.v. het interview: vragen of dit klopt
- Zijn er vragen?
- Kort vertellen: hoe nu verder?
- Bedanken

Referentielijst

- Alexander, J., McAllister, M., & Brien, D. L. (2016). Exploring the diary as a recovery-oriented therapeutic tool. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(1), 19–26. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/inm.12179>
- Baggerman, A. (2004). Het kinderdagboek als spiegelbeeldig universum. Verlichte pedagogiek en de opkomst van kinderdagboeken rond 1800. *TSEG - The Low Countries Journal of Social and Economic History*, 1(4), 40–65. <https://doi.org/10.18352/tseg.853>
- Baggerman, A., & Dekker, R. (2004). De gevaarlijkste van alle bronnen. Egodocumenten: nieuwe wegen en perspectieven. *TSEG - The Low Countries Journal of Social and Economic History*, 1(4), 3–22. <https://doi.org/10.18352/tseg.851>
- Baggerman, A., & Dekker, R. (2005). *Kind van de toekomst: de wonderde wereld van Otto van Eck (1780-1798)*. Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- Baird, J. (2017). *Victoria koningin. Een intieme biografie van de vrouw die een wereldrijk regeerde*. Amsterdam: Nieuw Amsterdam.
- Bäckman, C.G., & Walther, S.M. (2001). Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Medicine*, 27, 426–429.
- Begrom, I., Svensson, C., Berggren, E., & Kamsula, M. (1999). Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 15, 185–191.
- Breeuwsma, G. (2009). *Het vreemde kind. De kindertijd als sleutel tot onszelf*. Amsterdam: Bram Bakker.
- Breeuwsma, G. (2013). En toen barstte de hel los: Over de sequentiële traumatisering van oorlogskinderen. *De Psycholoog*, 48(1), 52-63.
- Brian, A. M. (2011). A family science: the baby biography in imperial germany. *The Journal of the History of Childhood and Youth*, 4(3), 403–418.
- Caesar, C. J. (2022). *“De Bello Gallico” and Other Commentaries*. Aegitas.
- Castillo, M. I., Mitchell, M., Davis, C., Powell, M., Le Brocque, R., Ullman, A., Wetzig, K., Rattray, J., Hull, A. M., Kenardy, J., & Aitken, L. M. (2020). Feasibility and acceptability of conducting a partially randomised controlled trial examining interventions to improve psychological health after discharge from the intensive care

- unit. *Australian Critical care*, 33(6), 488–496. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.01.002>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015, September 23). Gezonder en tevredener met een hoge opleiding. *Centraal Bureau Voor De Statistiek*. <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/39/gezonder-en-tevredener-met-een-hoge-opleiding>
- Darbyshire, J.L., Greig, P.R., Vollam, S., Young, J.D., & Hinton, L. (2016). "I Can Remember Sort of Vivid People...but to Me They Were Plasticine." Delusions on the Intensive Care Unit: What Do Patients Think Is Going On? *PLoS One*, 11(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0153775>
- De Mey, T. (2015). *Het voordeel van de twijfel*. (2^e druk). Rotterdam. Lemniscaat.
- Dis, C. van (2024). *Verschillen in copingstijlen tussen mannen en vrouwen in literaire dagboeken*. Masterthese GMW, Rijksuniversiteit Groningen.
- Dresden, S. (1949). *Bezonden avonturen. Essays*. Amsterdam: Meulenhoff
- Duyvendak, L., Oosterholt, J., & Vermeer, L. (2018). *Honger naar echt: de populariteit van gedrukte dagboeken in de achttiende en negentiende eeuw*. Uitgeverij Verloren.
- Egerod, I., & Christensen, D. (2009). Analysis of patient diaries in Danish ICUs: a narrative approach. *Intensive and Critical Care Nursing*, 25, 268–277.
- Egerod, I., Christensen, D., Schwartz-Nielsen, K., & Ågård, A. (2011a). Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries. *Critical Care Medicine*, 39, 1922–1928.
- Engström, A., Grip, K., & Hamrén, M. (2009). Experiences of intensive care unit diaries: 'touching a tender wound'. *Nursing in Critical Care*, 14, 61–67.
- Ewens, B., Chapman, R., Tulloch, A., & Hendricks, J.M. (2014). ICU survivors' utilisation of diaries post discharge: a qualitative descriptive study. *Aust Crit Care*, 27(1), 28–35. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2013.07.001>
- Flahault, C., Vioulac, C., Fasse, L., Bailly, S., Timsit, J.-F., & Garrouste-Orgeas, M. (2022). "A story with gaps": An interpretative phenomenological analysis of ICU survivors' experience. *PLoS ONE*, 17(3). <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1371/journal.pone.0264310>
- Garrouste-Orgeas, M., Coquet, I., Périer, A., Timsit, J.-F., Pochard, F., Lancrin, F., Philippart, F., Vesin, A., Bruel, C., Blel, Y., Angeli, S., Cousin, N., Carlet, J., & Misset, B. (2012). Impact of an intensive care unit diary on psychological distress in patients and relatives*. *Critical Care Medicine*, 40(7):2033–2040.

- Garrouste-Orgeas, M., Flahault, C., Vinatier, I., Rigaud, J.-P., Thieulot-Rolin, N., Mercier, E., Rouget, A., Grand, H., Lesieur, O., Tamion, F., Hamidfar, R., Renault, A., Parmentier-Decrucq, E., Monseau, Y., Argaud, L., Bretonnière, C., Lautrette, A., Badié, J., Boulet, E., ... Timsit, J.-F. (2019). Effect of an ICU diary on posttraumatic stress disorder symptoms among patients receiving mechanical ventilation: A randomized clinical trial. *JAMA*, *322*(3):229–239.
- Gehrman, P. R., Harb, G. C., Cook, J. M., Barilla, H., & Ross, R. J. (2015). Sleep diaries of Vietnam War veterans with chronic PTSD: The relationships among insomnia symptoms, psychosocial stress, and nightmares. *Behavioral Sleep Medicine*, *13*(3), 255–264. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1080/15402002.2014.880344>
- Glimelius, P., Ringdal, M., Apelqvist, G., & Bergbom, I. (2018). Diaries and memories following an ICU stay: a 2-month follow-up study. *Nursing Critical Care*, *23*(6):299–307
- Hall, G. S. (1893). *The contents of children's minds on entering school* (Ser. Ebsco psychbooks). E.L. Kellogg.
- Hall, G. S. (1904). *Adolescence : its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion, and education* (Vol. Vol. 1 /). D. Appleton and Company.
- Hamilton, M., Tomlinson, G., Chu, L., Robles, P., Matte, A., Burns, S., Thomas, C., Lamontagne, F., Adhikari, N. K. J., Ferguson, N., Friedrich, J. O., Rudkowski, J. C., Skrobik, Y., Meggison, H., Cameron, J., & Herridge, M. RECOVER Program Investigators; Canadian Critical Care Trials Group. (2019). Determinants of depressive symptoms at 1 year following ICU discharge in survivors of ≥ 7 days of mechanical ventilation: Results from the RECOVER program, a secondary analysis of a prospective multicenter cohort study. *Chest*, *156*(3), 466–476.
- Hartanto, A., Kaur, M., Kasturiratna, K. T. A. S., Quek, F. Y. X., & Majeed, N. M. (2023). A critical examination of the effectiveness of gratitude intervention on well-Being Outcomes: A within-person experimental daily diary approach. *The Journal of Positive Psychology*, *18*(6), 942–957. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1080/17439760.2022.2154704>
- Hatch, R., Young, D., Barber, V., Griffiths, J., Harrison, D. A., & Watkinson, P. (2018). Anxiety, depression and post traumatic stress disorder after critical illness: A UK-wide prospective cohort study. *Critical Care (London, England)*, *22*(1), 310.
- Herman, J.L. (1993). *Trauma en herstel. De gevolgen van geweld – van mishandeling thuis tot politiek geweld*. Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- Hippo, A. O. (1990). *The confessions*. New City Press.
- Hodge, B. (2013). The use of symptom diaries in outpatient care. *Fam Pract Manag*, *20*(3), 24–8.

- Hoogeveen, M. et al. (2020). *Wetenschap als familiebedrijf. De driehoeksverhouding onderzoeker, ouder en kind in historisch perspectief*. Bachelorthese GMW, Rijksuniversiteit Groningen
- Højager Nielsen, A., Egerod, I., & Angel, S. (2019). Patients' perceptions of an intensive care unit diary written by relatives: A hermeneutic phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 55:102751.
- James, W. (1890). *The principles of psychology*. New York: Holt.
- Jones, C., Bäckman, C., Capuzzo, M., Egerod, I., Flaatten, H., Granja, C., Rylander, C., & Griffiths, R. D. The RACHEL group. (2010). Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: A randomised, controlled trial. *Critical Care (London England)*, 14(5):R168.
- Jones, C., Griffiths, R., Humphris, G., & Skirrow, P. M. (2001). Memory, delusions and the development of acute posttraumatic stress disorder-related symptoms after intensive care. *Critical Care Medicine*, 29(3):573–580.
- Kalff, G. (1935). *Het dietsche dagboek*. Wolters.
- Keegan, R. T. & Gruber, H. E. (1985). Charles Darwin's unpublished “Diary of an Infant”: An early phase in his psychological work. In G. Eckardt, W. G. Bringmann and L. Spring (Eds.) *Contributions to a history of developmental psychology*. Berlin: Mouton.
- Keilson, H. (1979). *Sequentielle Traumatisierung bei Kindern. Deskriptiv-klinische und quantifizierend-statistische follow-up-Untersuchung zum Schickzal der jüdischen Kriegswaisen in de Niederlanden*. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag Stuttgart.
- Keilson, H. (2012). *Liever Holland dan heimwee. Gedachten en herinneringen*. Amsterdam: Van Genneep.
- Kennisplein Zorg voor Beter. (2022, 28 december). *Rapporteren*. Zorg voor Beter. <https://produktie.zorgvoorbeter.nl/werken-met-het-zorgdossier/rapporteren>
- Knowles, R., & Tarrier, N. (2009). Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: a randomized controlled trial. *Critical Care Medicine*. 37(1):184–191.
- Kredentser, M., Blouw, M., Marten, N., Itender, S., Bienvenu, O. J., Jennifer, R., Beatie, B. E., Sarvesh, L., Graff, L. A., Eggertson, S., Sweatman, S., Debroni, B., Cianflone, N., Arora, R. C., Zarychanski, R., & Olafson, K. (2018). Preventing posttraumatic stress in ICU survivors: A single-center pilot randomized controlled trial of ICU diaries and psychoeducation. *Critical Care Medicine*, 46(12):1914–1922.
- Lane-Fall, M. B., Kuza, C. M., Fakhry, S., & Kaplan, L. J. (2019). The lifetime effects of injury: Postintensive care syndrome and posttraumatic stress disorder. *Anesthesiology Clinics*, 37(1):135–150. <https://doi.org/10.1016/j.anclin.2018.09.012>
- Locke, M., Eccleston, S., Ryan, C. N., Byrnes, T. J., Mount, C., & McCarthy, M. S. (2016).

- Developing a diary program to minimize patient and family post-intensive care syndrome. *AACN Advanced Critical Care*, 27(2), 212–220.
<https://doi.org/10.4037/aacnacc2016467>
- Lognoul M., Nasello J., & Triffaux J.-M. (2020). La thérapie par exposition en réalité virtuelle pour les états de stress post-traumatiques, les troubles obsessionnels compulsifs et les troubles anxieux: indications, plus-value et limites. *L'Encéphale*, 46(4), 293–300. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2020.01.005>
- Lynton, H., & Salovey, P. (1997). The effects of mood on expository writing. *Imagination, Cognition and Personality*, 17(2), 95–110. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.2190/PQEK-CHEB-AV0Y-7JB4>
- Massazza, A., Joffe, H., Parrott, E., & Brewin, C. R. (2022). Remembering the earthquake: Intrusive memories of disaster in a rural Italian community. *European Journal of Psychotraumatology*, 13(1). <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1080/20008198.2022.2068909>
- McCartney, E. (2020). Intensive care unit patient diaries: A review evaluating implementation and feasibility. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 32(2), 313–326.
- McIlroy, P., King, R., Garrouste-Orgeas, M., Tabah, A., & Ramanan, M. (2019). The effect of ICU diaries on psychological outcomes and quality of life of survivors of critical illness and their relatives: A systematic review and meta-analysis. *Critical Care Medicine*, 47(2):273–279.
- Moinian, F. (2006). The construction of identity on the internet oops! i've left my diary open to the whole world! *Childhood*, 13(1), 49–68.
<https://doi.org/10.1177/0907568206058610>
- Nielsen, A.H. & Angel, S. (2016). Relatives perception of writing diaries for critically ill. A phenomenological hermeneutical study. *Nurs Crit Care*, 21(6), 351-357. doi: 10.1111/nicc.12147
- Nielsen, A., & Angel, S. (2016a). How diaries written for critically ill influence the relatives: a systematic review of the literature. *Nursing in Critical Care*, 21(2):88–96.
- Nielsen, A., Angel, S., Egerod, I., Lund, T. H., Renberg, M., & Hansen, T. B. (2020). The effect of family-authored diaries on posttraumatic stress disorder in intensive care unit patients and their relatives: A randomised controlled trial (DRIP-study). *Australian Critical Care*, 33(2):123–129.
- Nielsen, A., Angel, S., Hansen, T., & Egerod, I. (2019). Structure and content of diaries written by close relatives for intensive care unit patients: A narrative approach (DRIP study). *Journal of Advanced nursing*, 75(6), 1296–1305.

- Nielsen, A.H., Egerod, I., Hansen, T.B., & Angel, S. (2019). Intensive care unit diaries: Developing a shared story strengthens relationships between critically ill patients and their relatives: A hermeneutic-phenomenological study. *Int J Nurs Stud*, 92, 90–6. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.01.009>
- Noyes, E., & Schlesinger, J. (2017). ICU-related PTSD – A review of PTSD and the potential effects of collaborative songwriting therapy. *Journal of Critical care*, 42:78–84.
- Nydahl, P., Fischill, M., Deffner, T., Neudeck, V., & Heindl, P. (2019). Diaries for intensive care unit patients reduce the risk for psychological sequelae: Systematic literature review and meta-analysis. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin Und Notfallmedizin*, 114(1), 68–76.
- Over ons – Magister*. (n.d.). <https://www.magister.nl/over-ons/>
- Parker, A., Sricharoenchai, T., Raparla, S., Schneck, K. W., Joseph Bienvenu, O., & Needham, D. M. et al (2015). Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: A meta-analysis. *Critical Care Medicine*, 43(5), 1121–1129.
- Pattison, N., O'Gara, G., Lucas, C., Gull, K., Thomas, K., & Dolan, S. (2019). Filling the gaps: A mixed-methods study exploring the use of patient diaries in the critical care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*, 51:27–34.
- Phillips, C. (2011). Use of patient diaries in critical care. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 26, 35–43.
- Pomerleau, W. P. (2014). William James (1842–1910). *Internet Encyclopedia of Philosophy: A Peer-Reviewed Academic Resource*.
- Post-ic.nl*. (2023, 21 december). Post-IC. <https://post-ic.nl/>
- Presser, J. (1958). *Memoires als geschiedbron*. Winkler Prins Encyclopedie VIII, Amsterdam.
- Righy, C., Rosa, R., Da Silva, R., Kochhann, R., Migliavaca, C. B., Robinson, C. C., Teche, S. P., Teixeira, C., Bozza, F. A., & Falavigna, M. (2019). Prevalence of post-traumatic stress disorder symptoms in adult critical care survivors: A systematic review and meta-analysis. *Critical Care (London, England)*, 23(1):213.
- Rogan, J., Zielke, M., Drumright, K., & Boehm, L.M. (2020). Institutional Challenges and Solutions to Evidence-Based, Patient-Centered Practice: Implementing ICU Diaries. *Crit Care Nurse*, 40(5):47–56. <https://doi.org/10.4037/ccn2020111>
- Roulin, M., Hurst, S., & Spirig, R. (2007). Diaries written for ICU patients. *Qualitative*

Health Research, 17, 893–901.

Rousseau, J.-J., & Maris, L. van. (1996). *Bekentenissen* (Ser. Privé-domein, nr. 211). De Arbeiderspers.

Schoeman, T., Sundararajan, K., Micik, S., Sarada, P., Edwards, S., Poole, A., & Chapman, M. (2018). The impact on new-onset stress and PTSD in relatives of critically ill patients explored by diaries study (The "INSPIRED" study). *Australian Critical Care*, 31(6):382–389.

Sousa, C., & Veronese, G. (2022). “No safe place”: Applying the transactional stress and coping model to active warfare. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 14(4), 558–567. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1037/tra0001023.supp>

Storli, S.L., & Lind, R. (2009). The meaning of follow-up in intensive care: patients’ perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 45–56.

Sullivan, D. R., Marx, B., Chen, M. S., Depue, B. E., Hayes, S. M., & Hayes, J.P. (2019). Behavioral and neural correlates of memory suppression in PTSD. *J Psychiatr Res*, 112, 30–7. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires>.

Sun, X., Huang, D., Zeng, F., Ye, Q., Xiao, H., Lv, D., Zhao, P., & Cui, X. (2021). Effect of intensive care unit diary on incidence of posttraumatic stress disorder, anxiety, and depression of adult intensive care unit survivors: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 77(7), 2929–2941. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jan.14706>

Tameling, J. (2021). *Autonomie of automatische piloot. De psychologie van de zelfonthulling*. Masterthese GMW, Rijkuniversiteit Groningen

Van Woudenberg, C., Voorendonk, E., Bongaerts, H., Zoet, H. A., Verhagen, M., Lee, C. W., van Minnen, A., & De Jongh, A. (2018). Effectiveness of an intensive treatment programme combining prolonged exposure and eye movement desensitization and reprocessing for severe post-traumatic stress disorder. *European Journal of Psychotraumatology*, 9(1), 1487225.

Wang, S., Xin, H.-N., Vico, C. C. L., Liao, J. H., Li, S. L., Xie, N. M., & Rong-Fang, H. (2020). Effect of an ICU diary on psychiatric disorders, quality of life and sleep quality among adult cardiac surgical ICU survivors: A randomized controlled trial. *Critical Care (London, England)*, 24(1), 81.

Werff, J.J. van der (2000). *Persoonlijkheidsontwikkeling. Gedrag, eigenschappen, innerlijk, rijpen, leren, kiezen*. Bussum: Coutinho.

Westerink, H., & Van Haute, P. (2022). *Verleiding, drift en herhaling: Freuds metafysica van het trauma*. Boom.

White, R. K., & Allport, G. W. (1944). The use of personal documents in psychological science. *The American Journal of Psychology*, *57*(4), 590–590.
<https://doi.org/10.2307/1417261>

Wintermann, G. B., Petrowski, K., Weidner, K., Strauß, B., & Rosendahl, J. (2019). Impact of post-traumatic stress symptoms on the health-related quality of life in a cohort study with chronically critically ill patients and their partners: Age matters. *Critical Care (London, England)*, *23*(1):39.

Wittgenstein, L. (1953). *Philosophical investigations*. New York. Macmillan.