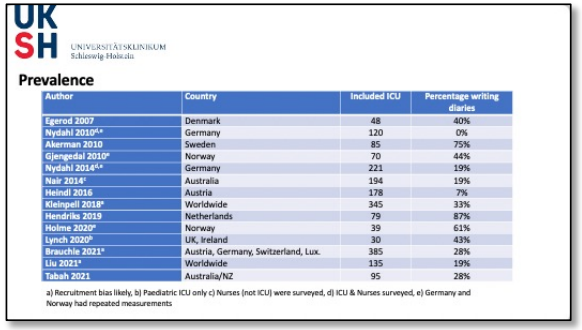
UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

ICU diaries: Implementation

Peter Nydahl
RN BScN MScN PhD
University Hospital of Schleswig-Holstein, Kiel, Germany

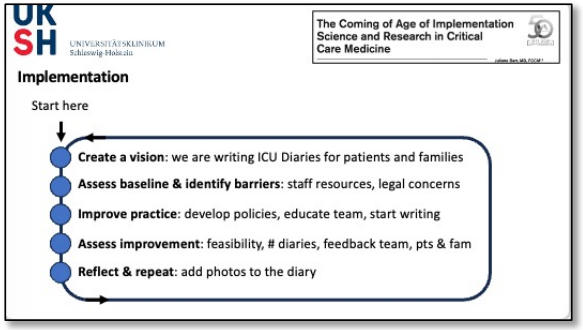
1. Prevalence



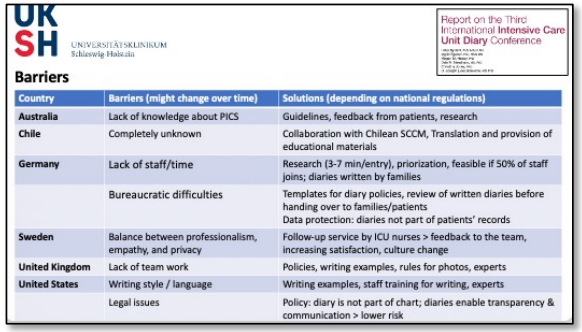
Author	Country	Included ICU	Percentage writing diaries
Egerod 2007	Denmark	48	40%
Nydahl 2010[d,e]	Germany	120	0%
Akerman 2010	Sweden	85	75%
Gjengedal 2010[e]	Norway	70	44%
Nydahl 2014[d,e]	Germany	221	19%
Nair 2014[c]	Australia	194	19%
Heindl 2016	Austria	178	7%
Kleinpell 2018[a]	Worldwide	345	33%
Hendriks 2019	Netherlands	79	87%
Holme 2020[c]	Norway	39	61%
Lynch 2020[b]	UK, Ireland	30	43%
Brauchle 2021[a]	Austria, Germany, Switzerland, Lux.	385	28%
Liu 2021[a]	Worldwide	135	19%
Tabah 2021	Australia/NZ	95	28%

a) Recruitment bias likely, b) Paediatric ICU only c) Nurses (not ICU) were surveyed, d) ICU & Nurses surveyed, e) Germany and Norway had repeated measurements

2. Implementation



3. Barriers & Solutions



Country	Barriers (might change over time)	Solutions (depending on national regulations)
Australia	Lack of knowledge about PICS	Guidelines, feedback from patients, research
Chile	Completely unknown	Collaboration with Chilean SCCM, Translation and provision of educational materials
Germany	Lack of staff/time	Research (3-7 min/entry), priorization, feasible if 50% of staff joins; diaries written by families
	Bureaucratic difficulties	Templates for diary policies, review of written diaries before handing over to families/patients Data protection: diaries not part of patients' records
Sweden	Balance between professionalism, empathy, and privacy	Follow-up service by ICU nurses > feedback to the team, increasing satisfaction, culture change
United Kingdom	Lack of team work	Policies, writing examples, rules for photos, experts
United States	Writing style / language	Writing examples, staff training for writing, experts
	Legal issues	Policy: diary is not part of chart; diaries enable transparency & communication > lower risk

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

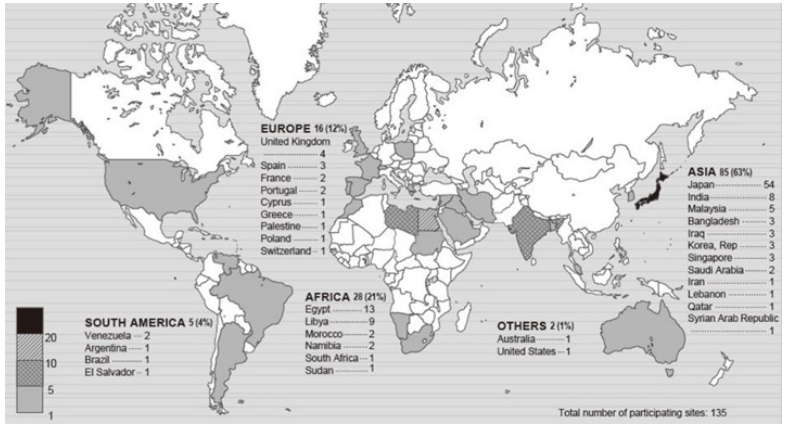
Prevalence

Author	Country	Included ICU	Percentage writing diaries
Egerod 2007	Denmark	48	40%
Nydahl 2010[d,e]	Germany	120	0%
Akerman 2010	Sweden	85	75%
Gjengedal 2010[e]	Norway	70	44%
Nydahl 2014[d,e]	Germany	221	19%
Nair 2014[c]	Australia	194	19%
Heindl 2016	Austria	178	7%
Kleinpell 2018[a]	Worldwide	345	33%
Hendriks 2019	Netherlands	79	87%
Holme 2020[e]	Norway	39	61%
Lynch 2020[b]	UK, Ireland	30	43%
Brauchle 2021[a]	Austria, Germany, Switzerland, Lux.	385	28%
Liu 2021[a]	Worldwide	135	19%
Tabah 2021	Australia/NZ	95	28%

a) Recruitment bias likely, b) Paediatric ICU only c) Nurses (not ICU) were surveyed, d) ICU & Nurses surveyed, e) Germany and Norway had repeated measurements

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

Covid-19 Challenges



Implementation of the ABCDEF Bundle for Critically Ill ICU Patients During the COVID-19 Pandemic: A Multi-National 1-Day Point Prevalence Study

Keibun Liu[17], Kensuke Nakamura[2†], Hajime Katsukawa[3†], Peter Nydahl[4], Eugene Wesley Ely[5,6], Sapna R. Kudchadkar[7,8,9], Kunihiko Takahashi[10], Muhammed Elhadi[11], Mohan Gurjar[12], Be Kim Leong[13], Chi Ryang Chung[14], Jayachandran Balachandran[15], Shigeaki Inoue[16,17], Alan Kawarai Lefor[18] and Osamu Nishida[19]*

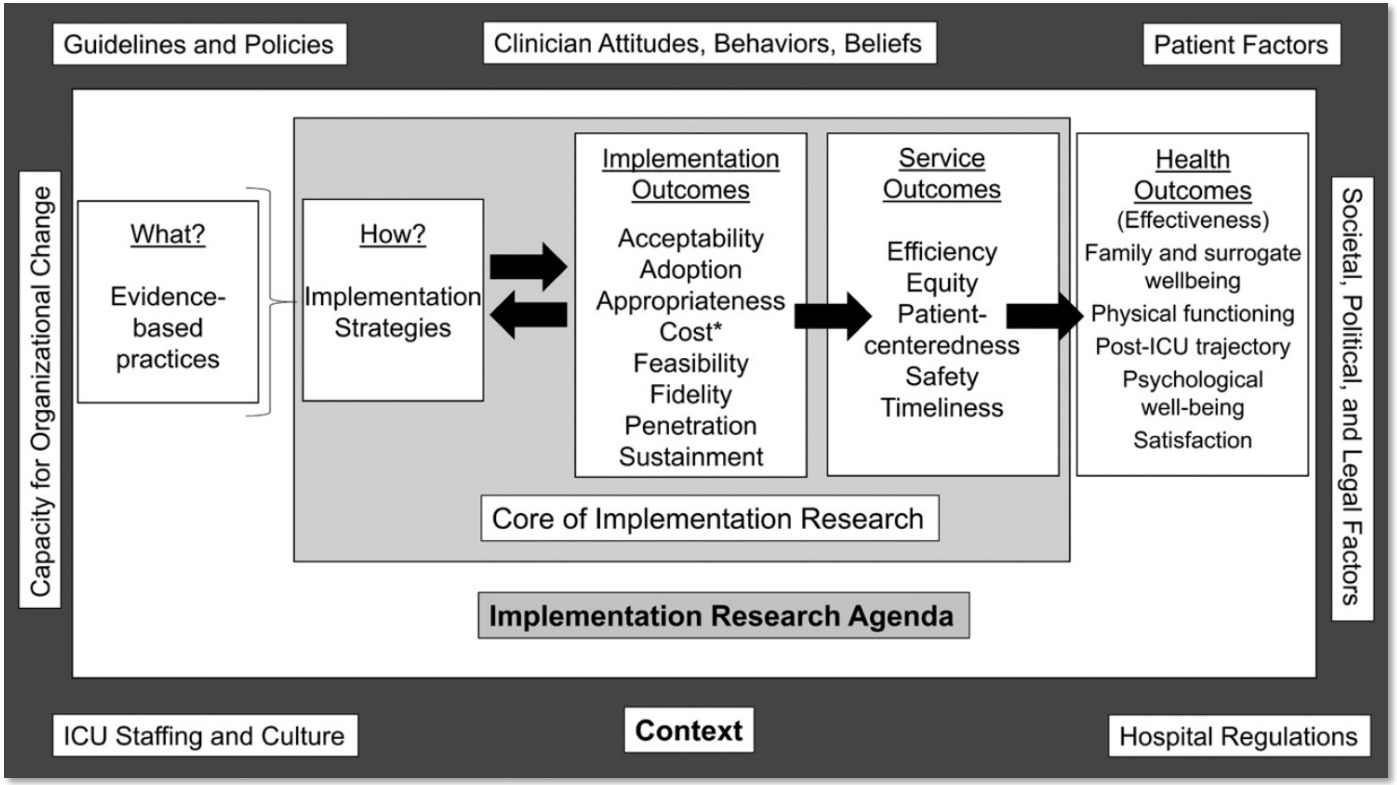
Variables	Total ICU patients (n = 1,229)	The patients without COVID-19 infection (n = 627)	The patients with COVID-19 infection (n = 602)	P-value
Secondary outcomes: implementation of each element in the ABCDEF bundle				
Element **A**, *n* (%)	731 (59%)	400 (64%)	331 (55%)	0.002
Element **B:** both SAT and SBT[a]	67 (12%)	33 (17%)	34 (10%)	0.030
SAT under continuous sedation, *n* (%)[c]	98 (17%)	49 (21%)	49 (14%)	0.024
SBT during mechanical ventilation, *n* (%)[d]	154 (22%)	90 (29%)	64 (16%)	<0.001
Element **C**, *n* (%)	650 (53%)	283 (45%)	367 (61%)	<0.001
Element **D**, *n* (%)	452 (37%)	244 (39%)	208 (35%)	0.124
Element **E**, *n* (%)	175 (14%)	77 (12%)	98 (16%)	0.050
Element **E** during mechanical ventilation, *n* (%)[d]	44 (6%)	19 (6%)	25 (6%)	1
Element **F**, *n* (%)	279 (23%)	98 (16%)	181 (30%)	<0.001
Element **F** which was conducted *via* online, *n* (%)	150 (12%)	26 (4%)	124 (21%)	<0.001
Visiting arrangement for a family to meet patients in the ICU, *n* (%)				
Meeting not allowed	630 (51%)	297 (47%)	333 (55%)	0.006
In person	307 (25%)	251 (40%)	56 (9%)	<0.001
Visiting through the glass outside the room	36 (3%)	12 (2%)	24 (4%)	0.040
Using electronic device (using a monitor such as phone/video)	269 (24%)	75 (12%)	194 (32%)	<0.001
Implementation of other evidence-based and supportive ICU cares				
ICU Diary, *n* (%)	234 (19%)	106 (17%)	128 (21%)	0.059

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

The Coming of Age of Implementation Science and Research in Critical Care Medicine

Juliana Barr, MD, FCCM[1,2]

Implementation



UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

The Coming of Age of Implementation Science and Research in Critical Care Medicine

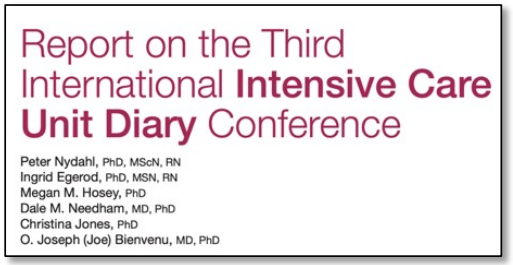
Juliana Barr, MD, FCCM[1,2]

Implementation

Start here

- **Create a vision**: we are writing ICU Diaries for patients and families
- **Assess baseline & identify barriers**: staff resources, legal concerns
- **Improve practice**: develop policies, educate team, start writing
- **Assess improvement**: feasibility, # diaries, feedback
- **Reflect & repeat**: add photos to the diary

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

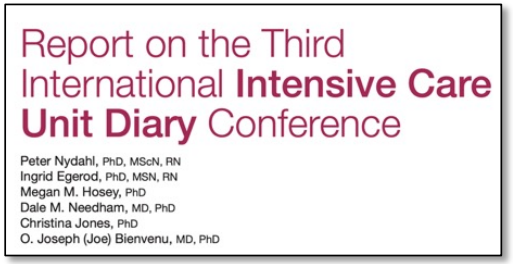


Barriers

Country	Barriers (might change over time)
Australia	Lack of knowledge about PICS
Chile	Completely unknown
Germany	Lack of staff/time
	Bureaucratic difficulties
Sweden	Balance between professionalism, empathy, and privacy
United Kingdom	Lack of team work
United States	Writing style / language
	Legal issues

What are the barriers on your ICU?

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein



Barriers

Country	Barriers (might change over time)	Solutions (depending on national regulations)
Australia	Lack of knowledge about PICS	Guidelines, feedback from patients, research
Chile	Completely unknown	Collaboration with Chilean SCCM, Translation and provision of educational materials
Germany	Lack of staff/time	Research (3-7 min/entry), priorization, feasible if 50% of staff joins; diaries written by families
	Bureaucratic difficulties	Templates for diary policies, review of written diaries before handing over to families/patients Data protection: diaries not part of patients' records
Sweden	Balance between professionalism, empathy, and privacy	Follow-up service by ICU nurses > feedback to the team, increasing satisfaction, culture change
United Kingdom	Lack of team work	Policies, writing examples, rules for photos, experts
United States	Writing style / language	Writing examples, staff training for writing, experts
	Legal issues	Policy: diary is not part of chart; diaries enable transparency & communication > lower risk

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

Barriers

Risk management:
„Transparency, caring, and hope should decrease risk of litigation“


UC San Diego Health

ICU Diary Project:
Risk Management Perspective
University of California San Diego Experience

Cristina Cazares-Machado, MSN, RN, BS
Risk Manager
UC San Diego Health
Main Line: 619-543-2042
crcazaresmachado@ucsd.edu

www.icu-diary.org/Download/

Disclaimer in the diary:
„This diary is not part of the patient‘s medical record“


Das Intensivtagebuch

Ein Intensivtagebuch wird für eine Patientin, bzw. einen Patienten geschrieben, damit die Person die Zeit der Erkrankung besser verstehen und verarbeiten kann. Für die Familie und Freunde kann ein Tagebuch eine Hilfe sein, um die Geschichte chronologisch zu beschreiben, um Kontakt zu der Person zu halten und um die [illegible]

Informationen für Patientinnen und Patienten

Das Tagebuch gehört Ihnen. Die Einträge durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krankenhauses stellen keine Form einer Dokumentation Ihrer Behandlung im Sinne der gesetzlichen Bestimmungen dar und werden auch nicht zu diesem Zweck erstellt. Die Einträge sind daher auch nicht Bestandteil Ihrer Patientenakte. Die Aufzeichnungen im Tagebuch dienen ausschließlich dazu, dass Sie Ihre Erlebnisse und Eindrücke während Ihrer Zeit auf der Intensivstation zu einem späteren Zeitpunkt besser nachvollziehen können.

Das Tagebuch lesen

Wenn Sie sich später fragen, was in der Zeit los war, was alles geschehen ist [illegible] Tagebuch gemeinsam zu lesen.

Wir wünschen Ihnen alles Gute und hoffen, dass das Tagebuch Ihnen hilft, Erlebtes richtig einzuordnen!

Ihr Intensivteam
Mehr Informationen: www.uksh.de/intensivtagebuch

Informationen für Angehörige

Worüber Sie als Angehörige, Familie und Freunde schreiben können
Schreiben Sie

- Wie es zum Intensivaufenthalt gekommen ist
- Über den Zustand der Patientin, bzw. des Patienten,
- Über medizinische Maßnahmen,
- Meilensteine in der Entwicklung wie das erste Öffnen der Augen, erstes Aufsetzen usw.,
- Ihre Gefühle, auch Sorgen und Ängste, bedenken Sie aber, dass auch andere das Tagebuch vielleicht lesen werden
- Alles, was die Patientin, bzw. den Patienten interessieren könnte, zum Beispiel wie es zu Hause geht, was die Enkel machen, Freunde, Haustiere usw.

Hierbei kann wichtig sein:

- Laden Sie die Pflegenden und Ärztinnen und Ärzte zum Mitschreiben ein
- Versuchen Sie, jeden Tag einen Eintrag von ein bis zwei Seiten zu schreiben
- Schreiben Sie das Datum dazu
- Konzentrieren Sie sich auf den Inhalt und nicht auf Rechtschreibung oder Schönschrift.
- Machen Sie Fotos, wenn die Patientin, bzw. der Patient wieder zustimmen kann
- Ergänzen Sie die Einträge ggf. mit gemalten Bildern, zum Beispiel von Kindern oder Enkeln
- Schreiben Sie auch nach Verlegung von der Intensivstation noch einige Zeit weiter.

Wenn Sie das Tagebuch am Bett lassen, laden Sie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ein, mitzuschreiben. Dies ist allerdings aufgrund von Zeitproblemen nicht immer möglich.

www.icu-diary.org/Download/

Harm:
There is no evidence that ICU diaries induce long-lasting harm to patients or families or staff. But it can be an emotional journey, a help with tears


Australian Critical Care xxx (xxxx) xxx

Contents lists available at ScienceDirect

Australian Critical Care

journal homepage: www.elsevier.com/locate/aucc

ELSEVIER

Review paper

Intensive care unit diaries—harmful or harmless: A systematic literature review and qualitative data synthesis

Matthias Thomas Exl, RN, MScN [a, b, h], Lea Lotzer, RN, BScN [c, h], Teresa Deffner, PhD [d], Marie-Madlen Jeitziner, RN, PhD [a, e, *, i], Peter Nydahl, RN, PhD [f, g, **, i]

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39389847//

But … ICU diaries are recommended in three different guidelines:

Renner: **German PICS guideline** https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10392009/

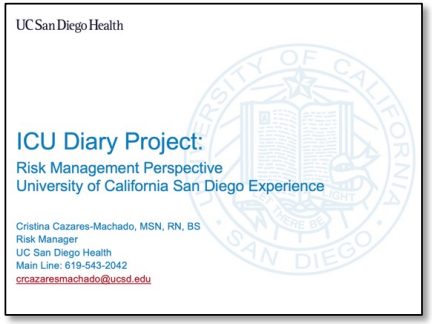
Haute Autorite de Sante: **French PICS guideline** https://www.has-sante.fr/jcms/p_3312530/en/diagnosis-and-management-of-adults-with-post-intensive-care-syndrome-pics-and-their-relatives

Hwang: **SCC Family guideline**

https://journals.lww.com/ccmjournal/fulltext/2025/02000/society_of_critical_care_medicine_guidelines_on.20.aspx

Risk management:

„Transparency, caring, and hope should decrease risk of litigation“


UC San Diego Health

ICU Diary Project:

Risk Management Perspective

University of California San Diego Experience

Cristina Cazares-Machado, MSN, RN, BS

Risk Manager

UC San Diego Health

Main Line: 619-543-2042

crcazaresmachado@ucsd.edu

www.icu-diary.org/Download/

Disclaimer in the diary:

„This diary is not part of the patient‘s medical record“


Das Intensivtagebuch

Ein Intensivtagebuch wird für eine Patientin, bzw. einen Patienten geschrieben, damit die Person die Zeit der Erkrankung besser verstehen und verarbeiten kann. Für die Familie und Freunde kann ein Tagebuch eine Hilfe sein, um die Geschichte chronologisch zu beschreiben, um Kontakt zu der Person zu halten und um die [illegible]

Informationen für Patientinnen und Patienten

Das Tagebuch gehört Ihnen. Die Einträge durch Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Krankenhauses stellen keine Form einer Dokumentation Ihrer Behandlung im Sinne der gesetzlichen Bestimmungen dar und werden auch nicht zu diesem Zweck erstellt. Die Einträge sind daher auch nicht Bestandteil Ihrer Patientenakte. Die Aufzeichnungen im Tagebuch dienen ausschließlich dazu, dass Sie Ihre Erlebnisse und Eindrücke während Ihrer Zeit auf der Intensivstation zu einem späteren Zeitpunkt besser nachvollziehen können.

Das Tagebuch lesen

Wenn Sie sich später fragen, was in der Zeit los war, was alles geschehen ist [illegible]

Tagebuch gemeinsam zu lesen.

Wir wünschen Ihnen alles Gute und hoffen, dass das Tagebuch Ihnen hilft, Erlebtes richtig einzuordnen!

Ihr Intensivteam

Mehr Informationen: www.uksh.de/intensivtagebuch

Informationen für Angehörige

Worüber Sie als Angehörige, Familie und Freunde schreiben können

Schreiben Sie

- Wie es zum Intensivaufenthalt gekommen ist
- Über den Zustand der Patientin, bzw. des Patienten,
- Über medizinische Maßnahmen,
- Meilensteine in der Entwicklung wie das erste Öffnen der Augen, erstes Aufsetzen usw.,
- Ihre Gefühle, auch Sorgen und Ängste, bedenken Sie aber, dass auch andere das Tagebuch vielleicht lesen werden
- Alles, was die Patientin, bzw. den Patienten interessieren könnte, zum Beispiel wie es zu Hause geht, was die Enkel machen, Freunde, Haustiere usw.

Hierbei kann wichtig sein:

- Laden Sie die Pflegenden und Ärztinnen und Ärzte zum Mitschreiben ein
- Versuchen Sie, jeden Tag einen Eintrag von ein bis zwei Seiten zu schreiben
- Schreiben Sie das Datum dazu
- Konzentrieren Sie sich auf den Inhalt und nicht auf Rechtschreibung oder Schönschrift.
- Machen Sie Fotos, wenn die Patientin, bzw. der Patient wieder zustimmen kann
- Ergänzen Sie die Einträge ggf. mit gemalten Bildern, zum Beispiel von Kindern oder Enkeln
- Schreiben Sie auch nach Verlegung von der Intensivstation noch einige Zeit weiter.

Wenn Sie das Tagebuch am Bett lassen, laden Sie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ein, mitzuschreiben. Dies ist allerdings aufgrund von Zeitproblemen nicht immer möglich.

www.icu-diary.org/Download/

Harm:

There is no evidence that ICU diaries induce long-lasting harm to patients or families or staff. But it can be an emotional journey, a help with tears


Australian Critical Care xxx (xxxx) xxx

Contents lists available at ScienceDirect

Australian Critical Care

journal homepage: www.elsevier.com/locate/aucc

Review paper

Intensive care unit diaries—harmful or harmless: A systematic literature review and qualitative data synthesis

Matthias Thomas Exl, RN, MScN [a, b, h], Lea Lotzer, RN, BScN [c, h], Teresa Deffner, PhD [d], Marie-Madlen Jeitziner, RN, PhD [a, e, *, i], Peter Nydahl, RN, PhD [f, g, **, i]

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39389847//

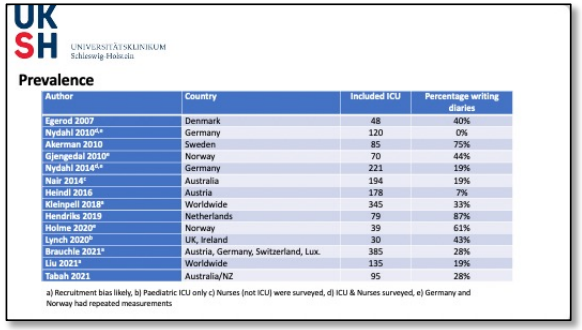
The benefits outweigh the disadvantages. Patients and families might take legal action because they did not receive an evidence-based guideline recommendation, even though staff were aware of the high risks of serious long-term consequences.

UNIVERSITÄTSKLINIKUM
Schleswig-Holstein

Summary

1. Prevalence

One fifth of ICUs are writing ICU diaries, but implementation is heterogenous

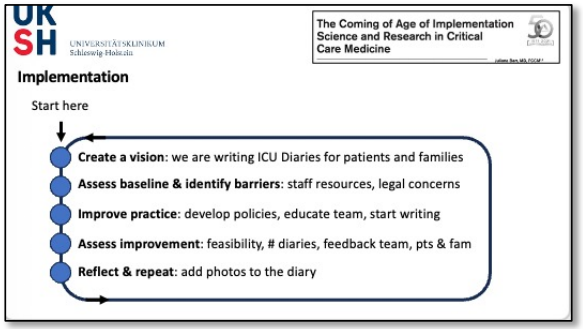


Author	Country	Included ICU	Percentage writing diaries
Egerod 2007	Denmark	48	40%
Nydahl 2010[d,e]	Germany	120	0%
Akerman 2010	Sweden	85	75%
Gjengedal 2010[e]	Norway	70	44%
Nydahl 2014[d,e]	Germany	221	19%
Nair 2014[c]	Australia	194	19%
Heindl 2016	Austria	178	7%
Kleinpell 2018[a]	Worldwide	345	33%
Hendriks 2019	Netherlands	79	87%
Holme 2020[e]	Norway	39	61%
Lynch 2020[b]	UK, Ireland	30	43%
Brauchle 2021[a]	Austria, Germany, Switzerland, Lux.	385	28%
Liu 2021[a]	Worldwide	135	19%
Tabah 2021	Australia/NZ	95	28%

a) Recruitment bias likely, b) Paediatric ICU only c) Nurses (not ICU) were surveyed, d) ICU & Nurses surveyed, e) Germany and Norway had repeated measurements

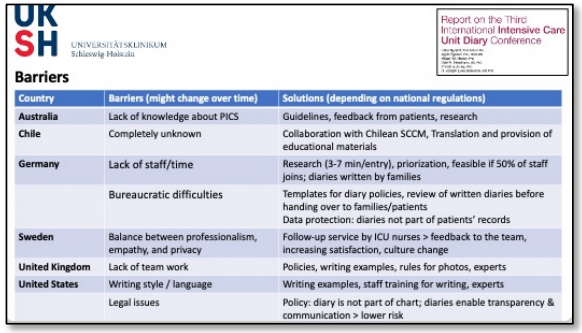
2. Implementation

Create a team & vision, identify & address local barriers, improve practice, reflect & repeat



3. Barriers & Solutions

Barriers might depend on local culture, and might change over time.
There are many solutions.
Keep on networking!



Country	Barriers (might change over time)	Solutions (depending on national regulations)
Australia	Lack of knowledge about PICS	Guidelines, feedback from patients, research
Chile	Completely unknown	Collaboration with Chilean SCCM, Translation and provision of educational materials
Germany	Lack of staff/time	Research (3-7 min/entry), priorization, feasible if 50% of staff joins; diaries written by families
	Bureaucratic difficulties	Templates for diary policies, review of written diaries before handing over to families/patients Data protection: diaries not part of patients' records
Sweden	Balance between professionalism, empathy, and privacy	Follow-up service by ICU nurses > feedback to the team, increasing satisfaction, culture change
United Kingdom	Lack of team work	Policies, writing examples, rules for photos, experts
United States	Writing style / language	Writing examples, staff training for writing, experts
	Legal issues	Policy: diary is not part of chart; diaries enable transparency & communication > lower risk

Mail Peter.Nydahl@uksh.de
www.icu-diary.org