

**Andning och träning i medveten närvaro
för personer med hjärtsvikt**
studier av erfarenheter och effekter på symtom och tecken,
välbefinnande och hälsa

Jonna Norman



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

2023

Andning och träning i medveten närvaro för personer med hjärtsvikt –
studier av erfarenheter och effekter på symtom och tecken, välbefinnande och hälsa

ISBN 978-91-8069-279-3 (TRYCK)

ISBN 978-91-8069-280-9 (PDF)

<http://hdl.handle.net/2077/75211>

© 2023 Jonna Norman

jonna.norman@gu.se

Printed in Borås, Sweden 2023 by Stema Specialtryck AB



*Jag vet att det finns en väg att gå för att nå dit man kan komma ...
det har dom bevisat som gjort det här programmet*

(Deltagare i studie II, III & IV)

ABSTRACT

Despite care and treatment, many patients with heart failure (HF) are limited by symptoms, such as shortness of breath (SOB) and fatigue, that is difficult to treat. Research shows that slow breathing and mindfulness-based interventions (MBI) have the potential to reduce stress, improve symptoms and physical functioning, reduce anxiety and depression, and improve quality of life. Few studies have included patients with HF and the knowledge on complementary methods for symptom relief in HF is insufficient. The **overall aim** of this thesis was therefore to explore the feasibility, experiences and effects of breathing and mindfulness-based training on symptoms and signs, well-being, and health in persons with HF. Moreover, the aim was to gain an understanding of the subjective experiences of breathing, SOB, and management strategies in a stable phase of treated HF.

Two interventional studies with randomized design and parallel groups were conducted. Stable, but still symptomatic patients with HF, despite treatment, were enrolled. The studies included one visit before and one after the study period, with repeated measures (Study I, II & III). Study I investigate if slow device-guided breathing (DGB) could improve symptoms in HF. Study II explores the feasibility and effects of MBI on symptoms and signs, and Study III secondary outcomes on psychological distress and health. In Study IV, a descriptive design and qualitative content analysis, was applied. Data was collected in semi-structured interviews, using an instrument, Experiences of breathing and shortness of breath (Exp-BeSoB), which was developed in the project.

In Study I, there was no improvement in symptoms in the DGB group compared to the music listening (ML) group. Participants in the DGB group, who followed (*responders*) the DGB and learned to breath in a slow pace and increased the exhaling time, reported significantly improved breathlessness and HF functional class, compared to *non-responders*.

An 8-week MBI, in addition to conventional treatment, significantly reduced the impact of fatigue, symptoms of unsteadiness/dizziness, and breathlessness/tiredness related to physical functioning (Study II). Participants in the MBI-group also reported reduced psychological distress and improved general health. Meanwhile, participants in the control group rated their health lower at follow-up (Study III). Findings in Study IV showed varied experiences of SOB. Participants developed strategies for management of symptoms. Three main categories of experiences were identified: *Shortness of breath as a threat to life*, *Difficulty breathing slows down body and traps mind*, and *Breathing as no problem and not in mind*.

Overall, results in this thesis shows good feasibility and applicability for DGB and MBI, as complementary methods to alleviate symptoms in peoples with heart failure. Additionally, MBI, may have the potential to reduce self-reported psychological distress and improve health. The findings help to understand the subjective experiences of SOB and shows the importance of clinicians to be aware of patients' symptom experiences to initiate breathing intervention. The results are of high clinical relevance hence, larger studies are needed to determine the effects.

Keywords: Heart failure, mindfulness-based intervention (MBI), breathlessness, dyspnea, slow breathing, fatigue, well-being, general health, patient reported outcome measures (PROM), qualitative content analysis

LISTA MED ARTIKLARNA

Den här avhandlingen är baserad på följande artiklar, hänvisade till i texten med deras romerska siffror.

- I. Ekman I, Kjellström B, Falk K, Norman J, Swedberg K. Impact of device-guided slow breathing on symptoms of chronic heart failure: a randomized, controlled feasibility study. *Eur J Heart Fail.* 2011;13(9):1000-5.
doi.org/10.1093/eurjhf/hfr090
- II. Norman J, Fu M, Ekman I, Björck L, Falk K. Effects of a mindfulness-based intervention on symptoms and signs in chronic heart failure: A feasibility study. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2018;17(1):54-65.
doi.org/10.1177/1474515117715843
- III. Norman J, Falk K, Fu M, Rejnö Å, Björck L. Effects of a mindfulness-based intervention on psychological distress and health in patients with heart failure in a parallel-group, controlled feasibility (i manus)
- IV. Norman J, Rejnö Å, Falk K, Fu M, Björck L. Experiences and management of breathing and shortness of breath in persons with heart failure – A qualitative study (i manus)

SAMMANFATTNING

Många människor med hjärtsvikt begränsas av svårbehandlade symtom som andfåddhet och trötthet, trots vård och behandling enligt riktlinjerna. Forskning på interventioner med långsam andning och träning i medveten närvaro har påvisat effekter som minskad stress, förbättrade symtom och fysisk funktion, minskad oro och depression, och ökad livskvalitet. Ett begränsat antal studier har inkluderat patienter med hjärtsvikt och kunskapen om komplementära metoder för symtomlindring vid hjärtsvikt är otillräcklig.

Avhandlingens **övergripande syfte** var att utforska genomförbarhet, erfarenheter och effekter av andning och träning i medveten närvaro på symtom och tecken, välbefinnande och hälsa hos personer med hjärtsvikt. Syftet var även att öka förståelsen för människors erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet i en stabil fas med behandlad hjärtsvikt.

Avhandlingen omfattar två prospektiva interventionsstudier, båda med en randomiserad och kontrollerad design och två parallella grupper. Deltagarna bestod av patienter som vårdades i öppenvård med diagnostiserad hjärtsvikt i stabil fas och kvarstående symtom trots behandling enligt riktlinjer. Studierna omfattade ett besök före och ett efter interventionerna. Deltagarnas berättelser om symtom och effekter av att träna långsam andning och/eller lyssna på musik i den första studien (delstudie **I**) inspirerade både till huvudstudien i projektet: Träning i medveten närvaro för personer med hjärtsvikt - erfarenheter och effekter på symtom och tecken, välbefinnande och hälsa (delstudie **II & III**) och utveckling av det instrument som användes i datainsamlingen för den kvalitativa studien om erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet vid hjärtsvikt (delstudie **IV**).

Den **första studien** undersökte effekter av träning med en respirationsmodulerande apparat (RM), *Device-guided-breathing (DGB)*, med vägledning av musiktoner ner till en långsam andning. Intervention i kontrollgruppen var musiklyssnande (ML) med en CD-spelare. Ingen skillnad i effekt på symtom fanns vid avslut, vid jämförelse mellan RM och ML grupperna. Deltagare i RM-apparat gruppen som varit följsamma RM (*responders*), och lärt sig andas i en långsam takt med en förlängd utandningstid, rapporterade signifikant förbättrad andfåddhet och funktionsklass (NYHA), jämfört med *non-responders* (delstudie **I**).

I **huvudstudien** har både kvantitativa och kvalitativa metoder använts för att samla in och generera data till delstudie **II, III** och **IV**. Huvudstudien undersöker genomförbarhet och effekter av träning i medveten närvaro, en mindfulness-baserad intervention (MBI), på symtom och tecken (delstudie **II**) och psykologiska utfallsmått och hälsa (delstudie **III**). Interventionen utgörs av en 8-veckors MBI med utbildning och träning enligt Här & Nu-programmet. Deltagarna träffades i grupp 1 g/v med instruktör och tränade sedan hemma 6/7 dagar, med stöd av utbildningsmaterialet. Kontrollgruppen fortsatte med vård enligt rutin. Studien omfattade ett besök före (vecka 0) och ett besök efter intervention (vecka 10±1), med upprepade mätningar. Femtio patienter

med stabil NYHA-klass II-III hjärtsvikt och symtom, trots riktlinjer behandling, inkluderades och genomförde det första besöket. Delstudie II och III studerar effekter av MBI, som tillägg till vård enligt rutin, på primära och sekundära utfallsmått hos de 40 deltagare (MBI, n=22; kontroll, n=18) som fullföljde huvudstudien.

Primärt utfallsmått i delstudie II var trötthet enligt *Fatigue Severity scale* (FSS) och de sekundära var sömnkvalitet, ostadighet/yrsel, NYHA-klass, gångsträcka på 6-minuters gångtest, puls och andningsfrekvens. I delstudie III mättes de sekundära utfallsmåtten med *Hospital anxiety and depression scale* (HADS), *Psychological and general well-being* (PGWB), *Sense of coherence* (SOC-13), och *SF-36 General health index*. Icke-parametrisk Mann-Whitney U-test användes i analyserna av effekter på gruppnivå (delstudie II & III). Delstudie IV är en kvalitativ studie som beskriver deltagarnas erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet (n=45). Data samlades in genom intervjuer, vid första besöket i huvudstudien. Intervjuerna genomfördes med stöd av instrumentet, *Experiences of breathing and shortness of breath* (Exp-BeSoB), som vidareutvecklats inom projektet. Exp-BeSoB bygger på vad deltagare i den första studien spontant berättade om sin andfåddhet, när de besvarade frågor i ett äldre instrument. Kvalitativ innehållsanalys användes i delstudie IV.

Resultat i delstudie II visade signifikant lägre inverkan av trötthet, ostadighet/yrsel och andfåddhet/trötthet relaterat till fysisk funktion (NYHA-klass) i MBI-gruppen jämfört med kontrollgruppen. Delstudie III, visade att 8-veckors MBI signifikant kan minska graden av nedstämdhet. Deltagare i MBI-gruppen skattade även sin generella hälsa högre, medan deltagare i kontrollgruppen rapporterade lägre grad av hälsa vid avslut. Resultat i delstudie IV visade normal andning och välbefinnande i vila, medan varierande personliga och multidimensionella erfarenheter av andfåddhet beskrevs, ofta som en *brist på luft/syre och kraft relaterat till fysisk ansträngning och miljöfaktorer*. Många hade själva utvecklat effektiva strategier för att hantera sin andfåddhet. Tre huvudkategorier av erfarenheter identifierades: *Andnöd som ett hot mot livet*; *Andningssvårigheter bromsar kroppen och fångar sinnet*; *Andningen inget problem och inte i tankarna*.

Sammantaget visar resultaten i avhandlingen på god genomförbarhet och tillämpbarhet av RM och MBI, som komplementära metoder för människor, som kan lindra symtom vid hjärtsvikt. MBI, som tillägg till traditionell vård, har även potential att förbättra psykiskt mående och upplevelser av hälsa. Enkla öppna frågor om andning, andfåddhet och symtomhantering ökar förståelsen för subjektiva symtomupplevelser och kan även vara en värdefull hjälp till att identifiera personer i behov av stöd med andningsfokuserad träning. Resultaten är kliniskt värdefulla och därför behövs större studier för att fastställa effekterna.

FÖRKORTNINGAR

| | |
|-----------|---|
| ACC/AHA | American College of Cardiology/American Heart Association |
| ACE | angiotensin converting enzyme |
| ARB | angiotensin receptor blocker |
| ARNI | angiotensin receptor neprilysin inhibitor |
| ATS | American Thoracic Society |
| DGB | device-guided-breathing |
| DGBE | device-guided-breathing-exercises |
| EF | Ejection fraction |
| EKG | elektrokardiogram |
| EKO | elektrokardiografi |
| ESAS | Edmont Symptom Assessment System |
| ESC | European Society of Cardiology |
| Exp-BeSoB | Experiences of breathing and shortness of breath |
| FSS | Fatigue severity scale |
| GPCC | Göteborgs centrum för personcentrerad vård |
| HADS | Hospital anxiety and depression scale |
| HFimpEF | Heart failure with improved ejection fraction |
| HFmrEF | Heart failure with mid-range/mildly reduced ejection fraction |
| HFpEF | Heart failure with preserved ejection fraction |
| HFrEF | Heart failure with reduced ejection fraction |
| HRQoL | Health related quality of life |
| KASAM | Känsla av sammanhang |
| KSQ-sqi | Karolinska sleep questionnaire-sleep quality index |
| MBI | mindfulness-baserad intervention |
| MBSR | mindfulness-baserad stressreduktion |
| MBKT | mindfulness-baserad kognitiv terapi |
| ML | musiklyssnande |
| NRS | Numeric rating scale |
| NT-proBNP | N-terminal pro-brain natriuretic |
| NYHA | New York Heart Association |
| PGWB | Psychological and general well-being |
| PROM | patient-rapporterade mått |
| RM | respirationsmodulerande |
| SOC | Sense of Coherence |
| Tex | Time exhalation |
| Tin | Time inhalation |

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|----|
| ABSTRACT | 5 |
| LISTA MED ARTIKLARNÄ | 6 |
| SAMMANFATTNING | 7 |
| FÖRKORTNINGAR | 9 |
| INTRODUKTION | 13 |
| BAKGRUND | 15 |
| Hjärtsvikt, behandling och uppföljning | 15 |
| Vårdvetenskapliga perspektivet , filosofiska grunder och begrepp | 15 |
| Jean Watsons teori för mänskligt vårdande | 16 |
| Personcentrerad vård | 16 |
| Välbefinnande och hälsa | 17 |
| Symtom och tecken | 18 |
| Egenvård | 20 |
| Andning och meditation | 21 |
| Medveten närvaro | 22 |
| RATIONAL | 23 |
| SYFTE | 24 |
| Specifika syften | 24 |
| METODER | 25 |
| Design | 25 |
| Deltagare och studiemiljöer | 25 |
| Delstudie I | 27 |
| Huvudstudien - delstudie II och III | 28 |
| Delstudie IV | 28 |
| Datainsamling och genomförande | 28 |
| Randomisering | 29 |
| Delstudie I | 29 |
| Intervention med respirationsmodulerande apparat | 29 |
| Kontroll med musiklyssnande | 30 |
| Mätvariabler | 30 |
| Kvalitativ datainsamling (delstudie I) | 30 |

| | |
|---|-----------|
| Huvudstudien - delstudie II och III | 31 |
| Utbildning och träning till instruktörer | 31 |
| Kontrollgrupp | 32 |
| Interventionsgrupp | 32 |
| Mätningar av utfallsmått | 33 |
| Mätinstrument | 34 |
| Övriga utfallsmått | 35 |
| Delstudie IV | 36 |
| Dataanalyser | 37 |
| Statistiska analyser (delstudie I) | 37 |
| Statistiska analyser (delstudie II och III) | 37 |
| Kvalitativ analys (delstudie IV) | 38 |
| ETISKA ÖVERVÄGANDEN | 39 |
| RESULTAT | 40 |
| Delstudie I | 40 |
| Långsam andning och musik vid hjärtsvikt | 40 |
| Effekter av respirationsmodulering | 40 |
| Delstudie II och III | 40 |
| Huvudstudien - Träning och medveten närvaro vid hjärtsvikt | 40 |
| Delstudie II | 44 |
| Effekter av träning i medveten närvaro på symtom och tecken | 44 |
| Delstudie III | 45 |
| Effekter av träning i medveten närvaro på psykiskt mående och hälsa | 45 |
| Delstudie IV | 46 |
| Erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet vid hjärtsvikt | 46 |
| DISKUSSION | 48 |
| Reflektioner - vårdvetenskapliga perspektiv och resultat i delstudierna | 49 |
| Symtom och tecken | 49 |
| Välbefinnande och hälsa | 50 |
| Egenvård och träning i medveten närvaro | 51 |
| SLUTSATSER | 54 |
| TILLÄMPNING I VÅRDEN | 55 |
| FRAMTIDSPERSPEKTIV | 56 |
| TACK | 57 |
| REFERENSER | 59 |
| ARTIKLAR I-IV | |

INTRODUKTION

Hjärtsvikt är ett kroniskt och vanligt tillstånd,^{1,2} med flera begränsande symtom som kan påverka prognos, välbefinnande och hälsa negativt.¹⁻⁸ Den beräknade förekomsten av hjärtsvikt är 2-2,5% i befolkningen,^{9,10} och ökar till cirka 10-20% i åldrarna över 85 år.¹⁰ En oroande trend med ökad förekomst av hjärtsvikt i yngre åldrar observerades på 2010-talet.¹¹ Det har uppskattats att 26 miljoner människor påverkas av hjärtsvikt över hela världen.¹² Förekomsten och kostnaderna för hälso- och sjukvården beräknas att öka med 127%, från 2012 till 2030, i takt med en åldrande befolkning.^{12,13} Samtidigt finns det idag en stor mängd kliniska studier som visar på hur hjärtsvikt kan behandlas för att förbättra tillståndet, och för många människor är hjärtsvikt idag både möjligt att förebygga och behandla.¹ Rehabilitering vid hjärtsjukdom, med mål att förbättra fysisk funktionsförmåga, välbefinnande och hälsa, är samtidigt komplex och tillgången begränsad. En positiv trend med allt fler studier, stödjer att interventioner i hemmiljön kan fungera väl, som tillägg till de traditionella i klinik.¹⁴

Att lindra symtom är en viktig del i vården vid hjärtsvikt, men trots förbättrad behandling, vård och uppföljning enligt riktlinjer, rapporterar personer med stabil hjärtsvikt kvarstående symtom.¹⁵⁻¹⁸ De mest besvärande symtomen är trötthet, andfåddhet, störd nattsömn, brist på energi, känslor av nedstämdhet, oro och depression.³⁻⁸ Symtom kan begränsa livssituationen i flera dimensioner, socialt, emotionellt, intellektuellt och existentiellt.¹⁹⁻²⁴ Möjligheter till lindring är begränsad och oro, nedstämdhet och depression är vanligt, vilket ökar risken för att försämrats och är svårbehandlat vid hjärtsvikt.^{17,25-29} Kunskapen inom vården om komplementära metoder för lindring av symtom är otillräcklig.^{30,31} Patienter som inte blir besvärsfria, lämnas till att komma på egna strategier för att hantera kroniska symtom, som trötthet³² och andfåddhet i dagliga livets aktiviteter.³³

Att leva med hjärtsvikt innebär ofta att hantera flera begränsande symtom vilka kan påverka livssituationen negativt.^{3-6,19,20} Det finns idag möjligheter att med bra egenvård, uppföljning och behandling, må väl och uppleva hälsa med hjärtsvikt. Det kan samtidigt vara svårt att ändra sin livsstil och hantera en komplex behandling och egenvård, i ett livslångt perspektiv. Människor som är äldre och samtidigt har andra kroniska tillstånd, behöver ofta stöd från såväl närstående, som professionella inom hälso- och sjukvården.^{1,17} Insjuknandet är ofta smygande och en tidig diagnos och behandling har stor betydelse för utvecklingen.¹ I de avancerade stadierna av hjärtsvikt ökar risken för episoder med akuta försämringar, behov av vård på sjukhus, succesivt ökad symtombörda, med försämrade funktioner och livskvalitet.²¹⁻²⁴ Personcentrerad och integrerad palliativ och avancerad aktiv vård i hemmet har visats kunna förbättra symtom, minska behov av sjukhusinläggning och öka livskvalitet och minska sjuklighet vid avancerade stadier med hjärtsvikt.^{34,35} För människor med mer avancerad hjärtsvikt kan normala aktiviteter i det dagliga livet orsaka trötthet och andfåddhet, och även små förbättringar av symtom, kan betydligt påverka välbefinnande och hälsa.

Andningsövningar och träning i medveten närvaro, mindfulness-baserade interventioner (MBI), har i flera små studier visat på positiva fysiologiska och psykologiska effekter och även förbättrad livskvalitet. Andningsövningar i långsam takt kan förbättra

kardiovaskulär reaktivitet på mental stress och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt och nedsatt ejectionfraktion (EF).³⁶ Globalt har MBI reducerat stress, depressiva symtom och ångest i kliniska och icke-kliniska populationer,³⁷ och hos patienter med hjärtkärlsjukdom.^{38, 39} Det är fortfarande få studier som undersökt genomförbarhet och effekter av MBI hos patienter med hjärtsvikt.^{39, 40}

Hela projektet började med en innovativ idé om symtomlindring och en liten apparat, som interaktivt med den egna andningen, spelade musik och vägledde till en långsam andningstakt (delstudie I). Patienternas berättelser om symtom och effekter av att träna andning och lyssna på musik i den första studien, har varit inspirationskälla och vägledande för huvudstudien i projektet: Träning i medveten närvaro för personer med hjärtsvikt – erfarenheter och effekter på symtom och tecken, välbefinnande och hälsa (delstudie II & III). Patienternas berättelser om sin andfåddhet i den första studien genererade även data till utvecklingen av instrumentet *Experiences of breathing and shortness of breath* (Exp-BeSoB), som användes för insamling av data i den kvalitativa delstudien (IV).

Jean Watsons filosofi och teori för mänskligt vårdande och humanvetenskap⁴¹ har inspirerat mig och varit vägledande i mitt kliniska arbete sedan 1990-talet och fortsatt under kandidat-, magister- och avhandlingsarbetet. Watsons filosofiska, vetenskapliga och teoretiska utgångspunkter stämmer väl överens med mina egna och kan ses som ett ramverk omfattande alla delar av avhandlingsarbetet. Under de årtionden som Watson har varit verksam har hon strävat efter att inrama, beskriva och utveckla vårdvetenskapen som grund för praktiken.⁴¹ Watsons ramverk har även lyfts fram som filosofiskt överensstämmande och användbart inom öppenvården med focus på hälso- och välbefinnande arbete.⁴²

BAKGRUND

Hjärtsvikt, behandling och uppföljning

Hjärtsvikt beskrivs som ett kliniskt syndrom med karaktäristiska symtom och tecken orsakade av strukturella och/eller nedsatta funktionella förmågor i hjärtat att pumpa ut tillräckligt med blod i kroppen.¹ Den underliggande orsaken kan vara i princip vilken hjärtsjukdom som helst, men vanligast är hjärtinfarkt, högt blodtryck, hjärtklaffsjukdomar och hjärtrytmrubbningar. Andra riskfaktorer är övervikt, förstadium till diabetes och diabetes.¹⁸ Psykosocial stress^{43, 44} och psykiskt illabefinnande, som ångest, nedstämdhet och depression^{25, 26} är vanligt vid hjärtsvikt och fungerar som riskfaktorer, associerat med sämre prognos och överlevnad.^{2, 28, 44}

Vid hjärtsvikt aktiveras flera kompensationsmekanismer i kroppen, vilka initialt upprätthåller en tillräcklig blodcirkulation. Det innebär att insjuknandet ofta är smygande, med symtom som andfäddhet och trötthet vid fysisk ansträngning, vilket lätt kan misstolkas som försämrad kondition eller relateras till ökad ålder. De underliggande orsakerna till symtomen är kronisk aktivering av system i kroppen som vid akut livshotande stress.⁴⁵ Läkemedelsbehandling vid hjärtsvikt verkar genom att på olika nivåer gå in och blockera den skadliga neurohormonella aktiveringen.^{15, 18} Den patologiska rollen av stress och ökad sympatisk aktivitet, för utveckling och progression av hjärtsvikt är väl etablerad.^{1, 46-48} Lägre hjärtfrekvens har visat sig vara associerats med förbättrad långtidsöverlevnad vid hjärtsjukdom¹ och livskvalitet vid hjärtsvikt.⁴⁹ Läkemedel som förskrevs för att sänka hjärtfrekvensen hos patienter med systolisk hjärtsvikt (LVEF \leq 35%), sinusrytm, puls \geq 70 slag/minut och symtom på hjärtsvikt, ökade livskvalitet.⁴⁹

Utvecklingen i vård och behandling vid hjärtsvikt har varit omfattande sedan 1990-talet.^{1, 50} Den första sjuksköterskebaserade hjärtsviktmottagningen startades i Linköping 1990.^{51, 52} Sjuksköterskor kom därefter att involveras alltmer i vården vid hjärtsvikt. Det gällde främst patientutbildning, uppföljning och upptitrering av läkemedel, där Sverige har varit ett föregångsland i Europa inom området.⁵³ Sjuksköterskebaserade hjärtsviktmottagningar med läkarstöd och multidisciplinära team med sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, dietist, farmaceut och sekreterare är en modell som visats vara kostnadseffektiv och kunna förbättra patienternas överlevnad, genom att bland annat minska behovet av återinläggning på sjukhus.⁵⁰ Patienternas egenvård har en stor betydelse för den långsiktiga hanteringen av hjärtsvikt och de senaste riktlinjerna ger en omfattande översikt med forskningsbaserade praktiska rekommendationer inom området.¹⁷ Att optimera psykologiskt status lyfts fram som ett viktigt område och interventioner som Thai-Chi, yoga, meditation, avslappning och stresshantering kan förbättra livskvalitet och psykologisk status för människor med behandlad hjärtsvikt i stabil fas.^{17, 54}

Vårdvetenskapliga perspektivet, filosofiska grunder och begrepp

Det vårdvetenskapliga perspektivet i avhandlingen är tydlig med Jean Watsons teori och den personcentrerade vårdens filosofi som primära och vägledande förhållnings-

sätt, tillsammans med de centrala begreppen välbefinnande och hälsa, symtom och tecken, egenvård, andning, meditation och medveten närvaro.

Jean Watsons teori för mänskligt vårdande

Jean Watson började utveckla sina idéer, värden och begrepp på 70-talet, och grunden för hennes första bok var en avhandling om sjuksköterskans vårdande (*nursing*).⁵⁵ Avsikten var inte att utveckla en teori, utan att försöka lösa några av de begreppsliga, kontextuella och empiriska problem som hon såg inom området. Watsons strävan är att belysa den mänskliga vårdande processen och värna om människans inre livsvärld.⁴¹ Det finns tre faktorer som gör Watsons teori unik bland de vårdvetenskapliga teorierna.⁴² För det första betonar hon betydelsen av den ”levda upplevelsen” (*lived experience*), inte bara hos klienten/patienten, utan även hos vårdaren. Båda möts i ett ”vårdande ögonblick” (*caring moment*), som blir en del av varje persons livshistoria. För det andra bekräftar teorin de unika dimensionerna av sinne-kropp-ande (livskraft) utan att kompromissa med personens helhet. För det tredje, Watsons filosofiska och vårdvetenskapliga teori värderar och bekräftar flera sätt att veta, inklusive empirisk, estetiskt, etisk och personlig kunskap.⁴² Watsons inriktning är ”fenomenologisk/existentiell” och hon grundar sin teori på begrepp och idéer hämtade från såväl öst- som västerländsk psykologi och filosofi.⁴¹ Psykologen Rogers⁵⁶, som utgår från människors egna perspektiv och erfarenheter av sin situation, i den klient-centrerade terapin, senare även beskrivet som personcentrerad terapi, är central för Watson. Rogers betonade vikten av att se personen, som är i behov av hjälp, som en expert på sig själv och att terapeutens roll är att främja patientens självmedvetenhet (*self-awareness*).⁵⁶ När Watson formulerade sina idéer, började hon med att strukturera upp sina föreställningar och begrepp i grupperingar av kunskaper och principer till grund för mänskligt beteende i hälsa och illabefinnande (*illness*). I processen växte de 10 ”*carative*” faktorerna fram, för vägledning i praktik och forskning, och har under åren utvecklats vidare till en ”*human to human caring*” inriktning för att främja hälsa.⁴¹

Personcentrerad vård

Begreppet personcentrerad vård, som det används här, har vuxit fram för att understryka att patienters resurser skall tas tillvara, liksom att deras behov, önskemål och känslor ska respekteras i vården.⁵⁷ Det personcentrerade förhållningsättet, som det utvecklats vid Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC), har vuxit fram för att stärka patientens roll som person och samarbetspartner, i möten inom hälso- och sjukvården.⁵⁸ För att vi som professionella personer i vården skall kunna tillämpa förhållningsättet, krävs en fördjupad kunskap kring vad personbegreppet innebär inom både filosofin och i praktiken. Definitionen av begreppet personcentrerad vård, inom GPCC, är baserat på filosofiska grunder. Ett antagande om att personen har kapacitet och förmågor i kraft av att vara människa. Den franska filosofen Paul Ricoeur är central för den personcentrerade vårdens etik. Ricoeur beskriver sin förståelse av den mänskliga varelsen, som ”*homo capax*” – den kapabla människan, som strävar efter det goda livet, med och för andra i rättvisa institutioner.^{59, 60} I den personcentrerade dialogen är delad information och delat beslutsfattande viktigt för att etablera partnerskapet. Filosofen Martin Buber⁶¹ lyfter med sin dialogfilosofi, fram betydelsen av relationen och mötet. Buber ser människans tillvaro som tvådimen-

sionell, en personlig och en individuell genom det tvåfaldiga jaget. ”Jag” kan inte existera ensamt utan enbart i relation, i kombination med någon av de två grundorden ”Jag-Du” eller ”Jag-Det” (Hen). Det som kännetecknar ett ”Jag-Du” möte, vilket innebär ett personligt möte, är öppenhet direktet och närvaro i nuet med hela sitt väsen. Den andra dimensionen av människans tillvaro är en individuell eller ”Jag-Det” relation, ett sekundärt subjekt-objekt-förhållande. Enligt Buber är ”Jag-Det” och ”Jag-Du” inte detsamma som ont eller gott. ”Jag-Det” relationen är också nödvändig och kan skapa trygghet, ordning och förutsägbarhet. ”Jag-Du” relationen är riskabel, oordnad och oförutsägbar i relationer. Watson⁶² betonar värdet av att vara medvetet närvarande i nuet i möten. Den amerikanska sjuksköterska Jill Anderson⁶³ beskriver också betydelsen av *presence*, att vara närvarande i mötet, med svårt hjärtsviktande personer inom hemsjukvård, i en holistisk vård, med inriktning att bygga förtroende, bevara hopp och främja hälsa.

Personcentrerade vård,^{59, 64} belyser vikten av att lära känna ”patienten som person”, som människa med vilja, känslor, och behov. Vilket är en förutsättning för att kunna engagera personen som en aktiv partner i sin vård och behandling. Utmaningen för professionella i hälso- och sjukvården, är att vara öppen för och ta emot personens uttryck av sårbarhet, på ett sådant sätt att förtroendet stärks och resurser för helande identifieras. Det kan förstås ur ett etiskt perspektiv som vårdgivarens skyldighet att erkänna självets skörhet och sammanhang i livet.^{59, 64} Genom berättelsen ges patienten möjlighet att beskriva sitt mående och sig själv som person, vilket ger vårdaren möjlighet att anpassa ”vård enligt rutin” och riktlinjer till individens behov och förväntningar. Berättelsen är utgångspunkten för att bygga ett samarbete som jämlika parter, mellan patienten som expert på ”sig själv som person” och vårdgivaren som ”vård och behandlings” expert.⁶⁴ Personcentrerad vård har visat sig kunna främja överrensstämelsen mellan vårdgivares och patienters vårdplaner, hälsoresultat, och öka patienternas tillfredsställelse.^{58, 59, 64-67}

Välbefinnande och hälsa

Begreppen hälsa, existens och välbefinnande är nära sammanlänkade och centrala ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Inom Hälso- och sjukvården dominerar det naturvetenskapliga perspektivet, för att förstå människans biologi och genetik. Watson var tidigt ute med att belysa de olika perspektiven, traditionell medicinskt naturvetenskaplig och humanvetenskap, med existentiell-fenomenologisk-andlig inriktning. Inom medicinen, med en fysisk och materialistisk syn, är ”sant och verkligt” det som är mätbart, observerbart och möjligt att veta. Inom humanvetenskapen är verkligheten abstrakt och till stor del både subjektivt och objektivt, men den både kan och kan inte bli helt känt och verkligheten inrymmer även det mystiska och okända som återstår att utforska.⁶²

Hälsa är ett komplext fenomen och mångtydigt begrepp, som kan förstås på många olika sätt. Ordet härstammar från fornsvenskans *haelsa* och har anknytning till hel.⁶⁸ WHO definierar en vision av hälsa som ”ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt, och socialt välbefinnande och inte bara frånvaro av sjukdom eller svaghet”.⁶⁹ Att främja hälsa är vårdens mål⁷⁰, men hälsotillståndet kan egentligen bara bedömas och skattas av den enskilda människan. Den tyske filosofen Gadamer studerade den

mystiska och svårfångade hälsan, och kom fram till att ”hälsan tiger still”, det är bara sjukdomen som objektifierar sig.⁷¹ Vilket visar på utmaningar att utforska effekter av interventioner på hälsa i kliniska studier.

Watson⁶² hänvisar till Hippokrates, som ansåg att människans sinne och själ måste väckas innan det är möjligt att behandla ohälsa. Watson anser att vid upplevelser av hälsa råder enhet och harmoni mellan sinne-kropp-själ. Hälsan är beroende av i vilken grad det råder överensstämmelse mellan självet som det erfars av andra och självet som det upplevs av personen själv.⁶² Inom personcentrerad vård lyfter man värdet av att se till personen som en kapabel och värdig samarbetspartner, som inte kan reduceras till sin sjukdom (objektifiering av ohälsan).⁶⁴ Inom ramen för avhandlingsprojektet har den mindfulness-baserade interventionen genomförts person-centrerat, med fokus på människors resurser och det friska i syfte att stärka deras personliga hälsoprocesser.

Dahlberg och Segesten⁷² beskriver hälsa och vårdande, utifrån ett teoretiskt perspektiv, grundat på resultat i empiriska studier. De kom fram till att ”vara i ett tillstånd av hälsa”, innebär att man upplever välbefinnande, mår bra och är i stånd att genomföra små och stora livsprojekt. Utifrån deras förståelse av innebörden i fenomenet hälsa behöver människan ha förmåga till såväl rörelse och aktivitet, som stillhet, vila och en god livsrytm. I upplevelser av hälsa ingår även känslan av mening och sammanhang. Hälsans innebörder ses, enligt Dahlberg och Segesten, som sammanflätade. Hälsan omfattar även de biologiska aspekterna och utesluter inte sjukdom, med symtom och upplevelser av illabefinnande. I tillstånd av illabefinnande med sjukdom, behöver människan kunna förhålla sig och ”hantera” svårigheter, för att kunna vara i stånd att uppleva hälsa.⁷² Fenomenet hälsa och hur den kan påverkas av träning i medveten närvaro, är primärt fokus för avhandlingen sedan uppstart av projektet. Under projektet gång har fokus skiftat över från kvalitativa metoder för utforskande av välbefinnande och hälsa till kvantitativt mätbara patient-rapporterade mått (PROM) i validerade mätinstrument.

Symtom och tecken

Symtom är patientens egen uppfattning och tolkning av ett onormalt fysiskt, emotionellt eller kognitivt tillstånd av illabefinnande (illness). De reflekterar inte bara de fysiska aspekterna av sjukdomen, utan även den inverkan och betydelse de har på livsstil, oro och nedstämdhet och förväntningar.⁷³ Ekman⁷ betonar vikten av att särskilja symtom och tecken vid hjärtsvikt. Professionellas bedömning av symtom innebär att tolka vad en annan människa upplever i sin kropp. Tecken, eller kliniska fynd av patologiska strukturer är däremot objektiva, observerbara och mätbara med inriktning på sjukdomen (*disease*).⁷³ Hjärtsvikt klassificeras traditionellt utifrån tecken på nedsatt vänsterkammarmfunktion, ejektionsfraktion (EF) mätt med doppler-ekokardiografi på hjärtat. De tre klassiska diagnosgrupperna är hjärtsvikt med reducerad EF (HF_rEF ≤40%), hjärtsvikt med måttligt (*midly/midrange*) nedsatt EF (HF_{mr}EF, 41–49%), och hjärtsvikt med bevarad (*preserved*) EF (HF_pEF ≥50%). I de senaste amerikanska riktlinjerna har en fjärde grupp kallad hjärtsvikt med förbättrad (*improved*) EF (HF_{imp}EF) lagts till i listan.¹⁸ De klassiska symtomen vid hjärtsvikt är andfäddhet och/eller trötthet, i vila eller vid fysisk ansträngning. Diagnosen baserar på förekomsten av symtom och tecken på hjärtats nedsatta funktion, och förhöjda nivåer av natriuretiska

peptider, som NT-proBNP i blodet.¹⁵ Traditionellt används New York Heart Association (NYHA) funktionsklass I-IV, för att gradera hjärtsviktens svårighetsgrad.⁷⁴ NYHA-klassificering är inte exakt, men ett praktiskt mått på patientens fysiska funktionskapacitet i vardagslivet (Tabell 1).

Tabell 1. Funktionsklassifikation enligt New York Heart Association (NYHA)

| Funktionsklass | |
|----------------|---|
| NYHA Class I | Patient med nedsatt hjärtfunktion utan begränsande symptom Ingen begränsning, normal fysisk ansträngning orsakar inte onödig trötthet, andfäddhet eller hjärtklappning |
| NYHA Class II | Lätt begränsning vid fysisk aktivitet Besvärsfri i vila, men fysisk aktivitet av måttlig karaktär leder till trötthet, andfäddhet eller hjärtklappning |
| NYHA Class III | Markant begränsning vid fysisk aktivitet Besvärsfri i vila, men lätt till måttlig fysisk aktivitet leder till trötthet, andfäddhet eller hjärtklappning Denna grupp är relativt vid och lätta fall hänförs ibland till klass IIIa och svårare till klass IIIb |
| NYHA Class IV | Kan inte utföra någon fysisk aktivitet utan obehag och trötthet, andfäddhet är närvarande även i vila, med ökande symptom vid minsta fysiska ansträngning |

NYHA-funktionsklassificering baseras på professionellas summering av patientens beskrivna symptom vid fysisk ansträngning. I kliniska studier används oftast hårda utfallsmått som dödlighet, återinläggning på sjukhus och förändring i mätbara tecken, som EF. Det har samtidigt visat sig att patienters självskattning av symptom som trötthet och andfäddhet, oberoende av EF, kan förutsäga behov av vård på sjukhus och dödlighet upp till 5 år.^{7, 17} Trötthet har även visat sig vara ett signifikant symptom som kan förutsäga en försämring av hjärtsvikt.^{7, 73} Förekomsten av begränsande symptom, som trötthet, andfäddhet, även sömnsvårigheter, nedstämdhet och depression är hög bland öppenvårdade patienter med hjärtsvikt.^{4, 30} Utifrån ett patientperspektiv är det viktigt att utvärdera effekter av komplementära interventioner på självrapporterade symptom vid hjärtsvikt. För att lyfta fram patientens perspektiv har vi konsekvent använt patient-rapporterade mått (PROM), när det varit möjligt.

Andfäddhet och trötthet är båda kardinala och problematiska symptom vid hjärtsvikt.^{1, 17} Andfäddhet är en av de vanligaste orsakerna till inläggning på sjukhus,⁷⁵ och en försämring av självrapporterad andfäddhet, har även associerats med ökad dödlighet.⁷ *American Thoracic Society* (ATS) definierar dyspné, den medicinska termen för andfäddhet som: ”en subjektiv erfarenhet av andningsbesvär/obehag, bestående av kvalitativt distinkta sensationer, som varierar i intensitet”.⁷⁶ Andfäddhet är en subjektiv erfarenhet, men lite är känt om de kvalitativa aspekterna av andfäddhet vid stabil hjärtsvikt. De flesta studier fokuserar på försämrad andfäddhet, vid vätskeansamling i kroppen och akut hjärtsvikt, som leder till behov av akutsjukvård.⁷⁷⁻⁷⁹ Självrapporterade symptom av trötthet och andfäddhet förekommer sällan som primära utfallsmått i kliniska studier.⁸⁰⁻⁸² Vid tiden för projektstart, fanns ett instrument *Fatigue severity*

scale (FSS)⁸³ som mätte inverkan av trötthet i dagligt liv. FSS var inte tidigare testat vid hjärtsvikt.⁸⁴ Det fanns samtidigt, inget instrument för att mäta inverkan, svårighetsgrad och kvalitativa aspekter av andfåddhet. Vi valde därför att vidareutveckla instrumentet *Shortness of breath – heart failure* (SOB-HF),⁷⁹ baserat på deltagarna spontana berättelser i delstudie I. Det resulterade i instrumentet *Experiences of breathing and shortness of breath* (Exp-BeSoB), som testats av deltagare i huvudstudien. Det dagliga livet med hjärtsvikt är även problematiskt på grund av andra symtom, som sömnsvårigheter, känt att förekomma tillsammans med trötthet, ångest och depression vid hjärtsvikt.⁸⁵ Ett annat vanligt patientrapporterat symtom vid uppföljning på hjärtsviktmottagning, är ostadighet och yrsel, vilket är lite studerat.

Flera andra symtom förekommer också vid hjärtsvikt och vi valde att använda *Edmonton symptom assessment system* (ESAS), med självskattning av symtom på 11-punkts *Numeric rating scale* (NRS).⁸⁶ Vi anpassade ESAS till patienter med hjärtsvikt, genom att lägga till symtomen ostadighet/yrsel, törst/torrhetskänsla i munnen, samt välbefinnande och hälsa. För bedömning av sömnsvårigheter (sömnkvalitet), användes Karolinskas sleep questionnaire – sleep quality index (KSQ-sqi).⁸⁷ För att minska antalet utfallsmått i studien, med få deltagare, valde vi att rapportera effekten av MBI, på de mest frekvent rapporterade symtomen. Alla utfallsmått mättes på samma sätt vid det första och det avslutande besöket i huvudstudien. Sammantaget finns det få instrument som specifikt mäter symtom vid hjärtsvikt. Samtidigt finns det flera hälso-relaterade-livskvalitet-instrument (Health Related Quality of Life, (HRQoL), som inkluderar symtom. Det finns även instrument som mäter kluster av hjärtsviktssymtom.^{80, 88-90} Vid klusterbedömning, är det svårt att se effekter av interventioner på enskilda symtom som trötthet. Det är även oklart hur HRQoL som begrepp, definieras utifrån ett patientperspektiv. HRQoL instrumenten är ofta konstruerade baserat på professionellas värderingar och måttet kan ge ett falskt intryck av att vara objektivt, det är också olika vad som mäts.⁹¹ Det finns även många olika instrument, vilket försvåra jämförelser av utfall mellan studier.⁸⁹ Genom att använda specifika patient-rapporterade utfallsmått på enskilda symtom, ville vi lyfta fram patienten som en kapabel person att skatta sin symtombörda.

Egenvård

Egenvård kan definieras som en process för att upprätthålla hälsa, genom hälsobefrämjande och förebyggande metoder.⁹² Patienter som kan praktisera egenvård, rapporterar högre livskvalitet, har minskad risk för återinläggning, bättre prognos och överlevnad.^{16, 93} Egenvård är därför i fokus för den multiprofessionella uppföljningen och beskrivs i riktlinjer såväl nationellt⁹⁴, som internationellt.¹⁶ I Socialstyrelsens definition av egenvård, framgår att en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården ska bedöma om en individ kan utföra hälso- och sjukvårdsåtgärderna själv eller med hjälp av assistans. Det innebär att om individen har svårigheter med att utföra sin egenvård har hen rätt till hjälp. De senaste uppdaterade riktlinjerna,¹⁷ sammanfattar och ger praktisk vägledning till hur professionella kan omsätta de senaste forskningsrönen om egenvård vid hjärtsvikt i klinisk praktik. I *Heart Failure Association* (HFA), *European Society of Cardiology* (ESC) rekommendationer, betonas vikten av patientutbildning, följsamhet till behandling, förändrad livsstil, egen monitorering och adekvat hantering av symtom, som kan bero på försämring av hjärtsvikten vid

ökad vätskeansamling i kroppen.¹⁷ Egenvård ses teoretiskt som ett övergripande begrepp, utifrån de tre nyckelbegreppen: (i) att upprätthålla egenvård (*self-care maintenance*) (att ta eller justera de läkemedel som föreskrivits; ägna sig åt fysiskt aktiv, och en hälsosam kosthållning); (ii) att monitorera egenvård (*self-care monitoring*) (att väga sig regelbundet, observera och känna igen tecken på försämring); (iii) att hantera egenvård (*self-care management*) (exempelvis justera dosen vätskedrivande vid symtomförändring). För patienter med hjärtsvikt kan det i ett livslångt perspektiv bli nödvändigt att reglera och anpassa egenvården, under akuta försämringsperioder, när andra samtidiga sjukdomstillstånd utvecklas, eller när patienten behöver mer avancerade behandlingar. Sammantaget kan patientens praktiserande av en effektiv egenvård få stor betydelse för personcentrerade utfallsmått, som livskvalitet och överlevnad.¹⁷

Andning och meditation

Andningen är unik, som vital funktion, genom att vara både automatiskt reglerad via centra i hjärnstammen och kunna påverkas medvetet med viljan.⁹⁵ Vid tidpunkten för den första studien i avhandlingen (delstudie I) fanns det få studier på effekter av andning, med vägledning av apparater, *Device-guided-breathing-exercises* (DGBE).⁹⁶ Tidigare studier visade att en långsam och djup andning, kunde påverka kardiovaskulära reflexer, reducera sympatisk aktivitet och sänka blodtrycket.⁹⁶ Deltagarna rapporterade även minskad stress och avspänning, som effekter av andningsövningar.⁹⁶ Under åren har allt fler studier kommit som utvärderar DGBE, för blodtryckssänkning.⁹⁷ Nyligen visade Lachowska et al. att långsam andning kunde förbättra kardiovaskulär reaktivitet på mental stress och hälsorelaterad livskvalitet för patienter i en liten studie med avancerad HFrEF, som tillägg till optimerad läkemedels- och devicebehandling.³⁶ Meditation har använts i läkande och helande syften i vissa delar av världen i mer än 5000 år. Meditation kan ses som ett paraplybegrepp som spänner över flera metoder, med olika syften och utövande. Walsh & Shapario⁹⁸ definierar meditation som:

“Family of self-regulation practices that aim to bring mental and physical processes under voluntary control thoughts, focusing attention and awareness.” Walsh & Shapario, 2006 s 228–229

Orden meditera och medicin har samma språkliga ursprung och betyder båda att tänka över, att reflektera och att hela.⁹⁹ Vid tiden för huvudstudiens projektstart, 2010, visade flera meta-analyser och litteraturoversikter med meditationstekniker,^{100, 101} på metodologiska svagheter, men också på att interventionerna kunde fungera framgångsrikt, både hos friska deltagare och hos patienter med olika sjukdomar. Vid uppstart av projektet hade studier på meditativa avslappningstekniker vid kronisk hjärtsvikt, visat på effekter som reducerad sympatisk aktivering och förbättrad livskvalitet,^{102, 103} även minskad andfåddhet, och förbättrat gasutbyte i lungorna, med ökad syresättning och förbättrad fysisk funktion.¹⁰⁴ Det som även motiverade till uppstart av projektet, var Ruth Baers¹⁰⁵ pionjärbete om mindfulness träning, med meditativa och andningsfokuserade övningar, som en klinisk intervention. Även Richard Davidson och medarbetare¹⁰⁶ som med magnetröntgen kunnat påvisa förändringar i hjärnan och i blodprover förbättrat immunförsvar, som effekter av mindfulness-baserad meditation, var viktiga bakgrundsmotiv

Medveten närvaro

Att träna medveten närvaro innebär en form av uppmärksamhetsträning. Att man medvetet riktar fokus på upplevelse i nuet. Det kan vara på kroppsliga förmåelser som andning, känslor eller ljud. Mindfulness och medveten närvaro används som synonyma begrepp i Sverige idag. Det finns ingen gemensam definition, men mindfulness kan beskrivas som en medvetenhet som uppstår när man avsiktligt, utan att fördöma, riktar uppmärksamheten mot upplevelser i nuet.¹⁰⁷

Det innebär att mindfulness är ”ett sätt att vara”, med våra medfödda mänskliga förmågor, och kan tränas med meditativa övningar.^{107, 108} Den mesta forskning om MBI,³⁷ har fokuserat på mindfulness-baserad stressreduktion (MBSR)¹⁰⁹ och mindfulness-baserad kognitiv terapi (MBKT).¹¹⁰ MBSR som meditativ metod för västerlänningar utvecklades 1979 vid universitet i Massachusetts av Jon Kabat-Zinn, med mixade grupper av patienter i öppenvård för hantering av kronisk smärta.¹⁰⁹ Träningen enligt MBSR kräver 45 minuters meditationsträning (formell träning), sex dagar i veckan. Deltagarna träffas i grupp med instruktör en gång i veckan under 8 veckor. I programmet ingår även en heldag, i tystnad, som ersätter en av gruppträffarna.¹⁰⁹ MBKT, kombinerar MBSR med kognitiv terapi, och var ursprungligen utvecklat för att förhindra återfall i depression.¹¹⁰ MBKT integrerar de urgamla österländska meditativa praktikerna i MBSR,¹⁰⁷ med teoridrivna moderna västerländska psykologiska tillvägagångssätt.¹¹¹

Den MBI som använts i den aktuella studien är Här & Nu-programmet, som bygger både på MBSR och MBKT. Här & Nu är utvecklad av läkaren Ola Schenström för 15 år sedan.⁹⁹ MBI:n är utvärderad i flera välgjorda kliniska studier och har visat likvärdiga effekter som vård enligt rutin (främst individuell kognitivterapi) vid depression, ångest och stress inom primärvården i Sverige.^{112, 113} MBI:n har visats kunna ge långtidseffekter för patienter med depression, ångest, stress och andra psykiska tillstånd¹¹⁴ och till en lägre kostnad jämfört med vård enligt rutin.¹¹⁵ Här & Nu har även visat effekter som minskad grad av depression och bättre psykiskt mående, bättre copingförmåga, högre känsla av sammanhang, högre grad av att känna mening i livet och förbättrat immunförsvar hos kvinnor med bröstcancer.¹¹⁶

Vid tidpunkten för projektstart visade meta-analyser och litteraturöversikter på meditativa tekniker att interventionerna kunde fungera framgångsrikt vid flera kroniska tillstånd, men att fler studier behövdes. Under de år som passerat har forskningen på mindfulness-baserade interventioner, blivit alltmer intensiv. Från enstaka studier i början av 2000-talet, till över 16 000 vetenskapliga artiklar, varav de flesta är publicerade under de senaste 3 åren. Idag finns det vetenskapligt stöd för att MBI positivt kan främja hantering av psykologiska riskfaktorer och även förbättra den fysiska prestationsförmågan vid hjärtkärlsjukdom. Meta-analyser visar måttlig till stor effekt på minskad ångest, depression, stress och systoliskt blodtryck.^{38, 39} Studier vid hjärtsvikt visar på resultat med positiva effekter, som minskad ångest och depression, och ökad HRQoL i ett kortsiktigt perspektiv,^{39, 40} men antalet studier och deltagare är begränsat.

RATIONAL

Många människor med hjärtsvikt har kvarstående symtom, trots behandling enligt de senaste medicinska riktlinjerna. Andfåddhet och trötthet är kardinala symtom och associerat med negativ inverkan på prognos, välbefinnande och hälsa. Oro, nedstämdhet och depression är vanligt förekommande, svårbehandlat och ökar risken att försämrans vid hjärtsvikt. Även en liten lindring av symtom skulle kunna förbättra livssituationen och öka välbefinnande vid hjärtsvikt. Tidigare studier med andningsövningar och meditation har visat positiva effekter på kardiovaskulära reflexer, minskat sympatisk aktivitet, minskat andfåddhet, förbättrat fysiskfunktion och ökat välbefinnandet hos patienter med hjärtsvikt. Mindfulness-baserade interventioner har visat effekter med minskad stress, smärta, oro, depression och ökad livskvalitet. Få studier har undersökt om komplementära metoder kan minska symtom vid hjärtsvikt men en studie visade att riktat fokus i nuet kunde lindra trötthet vid hjärtsvikt.

Andfåddhet är en subjektiv upplevelse, men kunskapen om patienters egna erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet vid hjärtsvikt är begränsad. Symtom av andfåddhet kan bara förstås i ett sammanhang av människors dagliga liv, med fokus på egenvård för att bibehålla hälsan vid hjärtsvikt. Att lindra symtom är en viktig del i vården, men trots vård och optimerad behandling, rapporterar personer med hjärtsvikt kvarstående svårbehandlade symtom. Forskning på interventioner med långsam andning och träning i medveten närvaro har visat effekter som minskad stress, förbättrade symtom och fysisk funktion, reducerad ångest och depression och förbättrad livskvalitet vid hjärtsjukdom. Få studier har inkluderat patienter med hjärtsvikt och kunskapen om komplementära metoder för symtomlindring vid hjärtsvikt är otillräcklig.

Vad har du för tankar om din andfåddhet?

“Det är ju joggens att det ska vara så här, joggens att det inte släpper.

Det är därför som jag vill vara med på detta ...

Finns det en liten chans till att jag ska bli bättre ... “

(Deltagare nr 3 i studie II, III & IV)

SYFTE

Avhandlingens övergripande syfte var att utforska genomförbarhet, erfarenheter och effekter av andning och träning i medveten närvaro på symtom, tecken, välbefinnande och hälsa hos personer med hjärtsvikt. Syftet var även att öka förståelsen för människors erfarenheter och hantering av sin andning och andfåddhet i en stabil fas med behandlad hjärtsvikt.

Specifika syften

- Studie I* Syftet var att undersöka om långsam och djup andning kan förbättra symtom hos patienter med kronisk hjärtsvikt.
- Studie II* Syftet var att undersöka genomförbarhet och effekter av en mindfulness-baserad intervention (MBI) på symtom och tecken hos patienter inom öppenvård diagnostiserade med kronisk hjärtsvikt.
- Studie III* Syftet var att studera tillämpbarhet och effekter av MBI på självrapporterat psykiskt mående och hälsa hos personer med stabil hjärtsvikt.
- Studie IV* Syftet var att beskriva erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet hos personer med stabil hjärtsvikt.

METODER

För att utforska olika aspekter av andning och träning i medveten närvaro för människor med hjärtsvikt, har både kvantitativa och kvalitativa metoder använts.¹¹⁷

Design

Avhandlingsprojektet omfattar två studier, med randomiserade, kontrollerade och öppna design, och två parallella grupper. I delstudie *I* randomiserades patienter med stabil hjärtsvikt och symtom av andfåddhet, till att antingen träna andning i långsam takt, med en respirationsmodulerande (RM) apparat och/eller musiklyssnande (ML) med CD-spelare.

I projektets huvudstudie, (delstudie *II & III*), randomiserades patienter med stabil hjärtsvikt och symtom av andfåddhet och/eller trötthet till antingen vård enligt rutin med tillägg av träning i medveten närvaro, en mindfulness-baserad intervention (MBI-grupp), eller till bara vård enligt rutin (kontrollgrupp). Båda interventionsstudierna omfattade två besök, ett före och ett besök efter interventionsperioder på 4 respektive 8 veckor, med upprepade mätningar.

Deskriptiv statistik användes i delstudierna *I, II & III*. I delstudie *I* användes parametriska statistiska metoder och i delstudie *II & III* icke-parametriska metoder för att beräkning av effekter. delstudie *IV* har en beskrivande och kvalitativ design med data insamlad i intervjuer med Exp-BeSoB vid det första besöket i huvudstudien. En översikt av forskningsdesigner och delstudier presenteras i Tabell 2, sidan 26.

Vid tiden för genomförandet krävdes ingen registrering i ClinicalTrial.gov. Huvudstudien är därför efterregistrerad i ClinicalTrial.gov med ID NCT04871178 i maj 2021.

Deltagare och studiemiljöer

Både den första studien (delstudie *I*) och huvudstudien (delstudie *II & III*) inkluderade patienter diagnostiserade med stabil, NYHA klass II-IV hjärtsvikt, med kvarstående symtom trots optimerad konventionell behandling. Symtom av andfåddhet och/eller trötthet, självskattade till 2–5 på 5-punkts Likertskala graderad från (1) asymtomatisk till (5) symtom i vila.^{7, 118} I studie *I* och studien *IV* var symtom av andfåddhet ett krav för inklusion.

I huvudstudien (delstudie *II & III*) definierades kriteriet ”stabil tillstånd”, som inga symtom på försämring, inga nyinsatta hjärtsviktsläkemedel, eller sjukhusinläggning för akuta hjärtsviktssymtom under de senaste 4 veckorna. Kriterier för exklusion var (i) svår psykiatrisk sjukdom; (ii) svårt drogmissbruk (dokumenterat); (iii) svår somatisk sjukdom (malignitet); (iv) kommunikationssvårigheter (nedsatt syn eller hörsel, eller behov av tolk för att förstå det svenska språket); (v) kognitiva eller följsamhets-svårigheter (dokumenterad); (vi) instabil kärlekkramp; (vii) post partum kardiomyopati; (viii) pågående deltagande i annan interventionsstudie. Ytterligare kriterium för att exkluderas från delstudie *I* var kronisk obstruktiv lungsjukdom och i delstudie *IV* exkluderades deltagare med oklar symtomgenes.

Tabell 2. Översikt forskningsdesign delarbeten

| Delstudie | I | II | III | IV |
|--------------|---|--|--|---|
| Design | Randomiserad och kontrollerad med två parallella grupper | Randomiserad och kontrollerad med två parallella grupper | | Utforskande beskrivande och kvalitativ |
| Datansamling | Fysiologiska mätningar NYHA-funktionsklass Självrapporterade symtom 5-punkts Likertskala - andfåddhet - trötthet Självskattad sömnkvalitet Tobaksvanor RM data NT-proBNP | Fysiologiska mätningar NYHA-funktionsklass Självrapporterade symtom 5-punkt Likertskala - andfåddhet - trötthet 11-punkts NRS-skala - yrsel/ostadighet Patient-rapporterade mått FSS – primär variabel KSQ-sqi 6 Minuters gångtest ^c Borg RPE skala | Fysiologiska mätningar Livsstilsfrågor Självrapporterad träning 8-veckors MBI Patient-rapporterade mått: HADS PGWB SOC-13 SF-36 GH Självskattad - Hälsa VAS - Välbefinnande | Semi-strukturerade Intervjuer med Exp-BeSoB |
| Deltagare | Öppenvårdade personer med kronisk hjärtsvikt och andfåddhet (n=65) | Öppenvårdade personer med stabil hjärtsvikt och andfåddhet/ trötthet (n=40) | | Öppenvårdade personer med stabil hjärtsvikt och andfåddhet (n=45) |
| Dataanalys | Deskriptiv statistik Parametrisk analys | Deskriptiv statistik Icke-parametrisk analys | | Kvalitativ innehållsanalys |

^c 6-minutersgångstest, gångsträcka i meter som fullföljt på 6 minuter, tillkom 2013 för mätning av deltagarnas fysiska funktionskapacitet
Borg RPE, Borg rating of perceived exertion; Exp-BeSoB, Experiences of breathing and shortness of breath; FSS, Fatigue severity scale; HADS, Hospital anxiety and depression scale; KSQ, Karolinska sleep questionnaire-sleep; sqi, sleep quality index; NRS, Numeric rating scale; NT-proBNP, N-terminal pro brain natriuretic peptide; NYHA, New York Heart Association; PGWB, Psychological and general well-being; SOC-13, Sense of coherence; SF-36, Short form health GH, General health index.

Båda interventionsstudierna genomfördes kliniskt på en öppenvårdsmottagning för hjärtsvikt på ett universitetssjukhus i västra Sverige. Deltagare introducerades till sin intervention vid besök på kliniken och hade tillgång till support via telefon med forskningssjuksköterska. De tränade därefter själva i hemmet 2 x 20 min/dag RM/ML under 4 veckor (delstudie I).

I huvudstudien (delstudie II & III) träffades MBI gruppens deltagare 1 gång per vecka på sjukhuset med diplomerad instruktör i 8-veckor, 120 minuter per tillfälle. Deltagarna tränade sedan hemma 20–30 min 6/7 dagar i 8 veckor med stöd av utbildningsmaterialet. Både den första studien (delstudie I) och huvudstudien (II & III) kan beskrivas som ”nära vård”, med komplementära träningsinterventioner integrerade i deltagarnas hemmiljö, med tillgängligt stöd på distans av professionella med specialkompetens.

Delstudie I

För deltagande i den första studien (I) screenades patienter via journalanteckningar från öppenvårdsmottagningen för hjärtsvikt. Deltagare kontaktades av sjuksköterska, ofta efter samråd med sjuksköterska på mottagningen, via telefon eller i samband med mottagningsbesök. Patienter exkluderades om de var diagnostiserade med en sjukdom som skulle kunna inverka på förmågan att genomföra träningen med RM-apparaten (psykisk sjukdom, drogberoende, instabil kärlekskramp eller kronisk obstruktiv lungsjukdom), om deras överlevnad förväntades bli kortare än studieperioden, kommunikationssvårigheter, eller nedsatt förmåga att följa instruktioner, eller om de deltog i någon annan studie.

Det kliniska namnet på studien var Musik vid hjärtsvikt. Patienterna tillfrågades, i enlighet med forskningspersoninformationen, om de ville medverka i en undersökning som utvärderar om rogivande musik påverka symtom och livskvalitet hos personer med kronisk hjärtsvikt. De fick också information om att enligt ett på förhand uppgjort schema kommer två olika apparater att utvärderas, båda spelar rogivande musik, den ena påverkade dem mer uttalat att andas långsammare. Av de 65 patienter (46 män och 19 kvinnor, medelålder 73 ± 11 år, NYHA $3,1 \pm 0,9$) som randomiserats och fullföljde studien, var det 30 deltagare i RM-gruppen (intervention) och 35 i ML-gruppen (aktiv kontroll). Vid det första besöket var det ingen skillnad i karaktäristika mellan de båda grupperna (Tabell 3).

Tabell 3. Karaktäristika vid det första besöket för deltagare (N=65) i delstudie I

| Antal eller medelvärde \pm SD | Intervention, RM (n=30) | Kontroll, ML (n=35) | P-värde |
|---------------------------------|-------------------------|---------------------|---------|
| Ålder, år (SD) | 73 ± 11 | 73 ± 10 | 0.794 |
| Män/kvinnor, antal | 22/8 | 24/11 | 0.680 |
| EF, % ^a (range) | 30 (25–41) | 35 (25–50) | 0.164 |
| Systoliskt blodtryck, mmHg | 123 ± 17 | 129 ± 22 | 0.268 |
| Diastoliskt blodtryck, mmHg | 75 ± 11 | 75 ± 10 | 0.963 |
| Hjärtfrekvens, slag/minut | 67 ± 11 | 65 ± 10 | 0.482 |
| Midja/stuss mått | 0.9 ± 0.1 | 0.9 ± 0.1 | 0.864 |
| NT-proBNP, pg/mL ^a | 1980 (944-3088) | 1310 (674-2890) | 0.325 |
| God sömnkvalitet, antal | 24 | 23 | 0.271 |
| Sömntimmar på natten, h | 6.3 ± 1.4 | 6.2 ± 1.6 | 0.783 |
| Tobaksbruk ja/nej/tidigare | 3/14/13 | 4/10/21 | 0.373 |
| Diuretika, antal | 24 | 29 | 0.772 |
| Beta-blockerare, antal | 29 | 32 | 0.389 |
| ACE-hämmare, antal | 15 | 16 | 0.735 |
| ARB, antal | 16 | 17 | 0.778 |

RM, respirationsmodulerande via andningsapparat (RESPeRATE); ML, musiklyssnande; EF, ejektionsfraktion; NT-proBNP, N-terminal pro-brain natriuretic peptide; ACE, angiotensin-converting enzyme; ARB, angiotensin-receptorblockerare

^aData uttryckt som median (nedre, övre kvartilen)

Huvudstudien - delstudie II och III

Deltagare till huvudstudien screenades fram på samma sätt, som till delstudie I. Tillgängliga patienter, tillfrågades först av sjuksköterska på mottagningen om intresse av att delta i studien och om de ville bli kontaktade av forskningssjuksköterska, för information. De som tackade ja, ringdes upp och fick information enligt forskningspersonsinformationen. Det framgick av den vad deltagande i studien innebar, risker och fördelar. En hypotes var även att träningen i medveten närvaro kunde bidra till att deltagaren själv också skulle komma att må bättre. Informationen skickades även hem till patienterna, för genomläsning i lugn och ro.

I huvudstudien inkluderades totalt 50 öppenvårdade patienter med diagnostiserad och stabil, NYHA-klass II-III hjärtsvikt, med kvarstående symtom av självskattad andfåddhet/trötthet grad 2–5 på 5-punkts Likertskala,⁷ trots optimerad behandling enligt riktlinjer.¹¹⁸ Diagnos (verifierad med ekokardiografi) och optimerad läkemedelsbehandling bedömdes av läkare med specialistkompetens i hjärtsvikt. De flesta av deltagarna (n=43) rekryterades från öppenvårdsmottagningen för hjärtsvikt. Till följd av en långsam rekryteringstakt, blev ett mindre antal (n=7) under 2013, inkluderade via en större studie, med uppföljning 2 år efter hjärtinfarkt, genomförd på samma sjukhus.¹¹⁹

Det kliniska namnet på huvudstudien i projektet var - Träning i medveten närvaro vid kronisk hjärtsvikt. Patienterna tillfrågades om de ville delta i undersökning som utvärderade om träning i medveten närvaro kunde påverka symtom och upplevelser av välbefinnande och hälsa. Enligt ett på förhand uppgjort schema skulle de komma att "lottas" till att få delta i utbildningsprogrammet eller fortsätta med dagligt liv och vård enligt rutin. De som inte kom med i den grupp som tränade nu, skulle få möjlighet att delta i utbildningen längre fram när vi visste mer om utfallen.

Delstudie IV

Den tredje delstudien bestod av patienter med stabil, NYHA-klass II-III hjärtsvikt med kvarstående symtom av andfåddhet. Deltagarna var ett urval av de totalt 50 patienter som inkluderades och genomförde det första besöket i huvudstudien. Vi exkluderade patienter som inte varit andfådda de senaste 2 åren (n=2), var i en instabil fas (n=1), hade kronisk obstruktiv lungsjukdom (n=1), och oklar genes (n=1). Urvalet blev därmed 45 deltagare, 27 män och 18 kvinnor, med en medianålder på 74 år, diagnostiserade med olika typer av hjärtsvikt. Hälften hade en nedsatt ejektionsfraktion (EF $\leq 40\%$), övriga hade måttligt nedsatt (EF 41–49%) eller en bevarad vänsterkammarmfunktion (EF $\geq 50\%$). De vanligaste samtidiga sjukdomarna var hjärtinfarkt och förhöjt blodtryck.

Datainsamling och genomförande

Den första interventionsstudien startade 2007 och avslutades hösten 2009 (delstudie I). Projektets huvudstudie (II & III) genomfördes i två faser. Den första fasen varade från 2010 till 2011. Den andra fasen genomfördes under 2013, planerad som en fullskalig randomiserad och kontrollerad studie, men fick till följd av en långsam rekryteringsfart, förbli i pilotfas.

Huvudstudien: Träning i medveten närvaro för personer med hjärtsvikt – studier av erfarenheter och effekter på symtom och tecken, välbefinnande och hälsa har genererat data till delarbete II, III och IV.

Randomisering

Deltagare i båda interventionsstudierna randomiserades (1:1) med förslutna och numrerade kuvert. Deltagarna randomiserades till antingen intervention eller kontrollgrupp. I delstudie I öppnades kuvertet i slutet av det första besöket i studien. I huvudstudien (II & III) öppnades randomiseringskuvertet, efter att deltagarna per telefon bekräftat att frågeformulären, som besvarades i hemmet hade postats på brevlåda.

Delstudie I

Intervention med respirationsmodulerande apparat

Deltagare i interventionsgruppen ombads att genomföra 20 minuter sessioner två gånger dagligen med en respirationsmodulerande (RM) apparat under en 4 veckors period. Den andningsmodulerande apparat som användes i studien, var tillgänglig att köpa (RESPeRATE®, InterCure Ltd, Lod, Israel). RM-apparaten fungerar interaktivt med patientens egen andning och sänker andningstakten succesivt, utan att vara ansträngande, genom att spela musik i takt med den egna andningen.¹²⁰ Andningsrörelserna spelades in i realtid via en bältesensor placerad runt bröstet eller övre delen av buken. Data bearbetades och lagrades i den batteridrivna enheten, som var i samma storlek som en CD-spelare. Apparaten genererade även musiktoner som patienten lyssnade på via hörlurar. Under en inledande fas på 1 minut avläste RM-apparaten patientens spontana andningsmönster, baserat på den informationen, började enheten spela musik med olika toner för inandningen och utandningen.

Målet var att succesivt sänka andningstakten ner till en frekvens under 10 andetag/minut, på ett individanpassat sätt. Det genomfördes fortlöpande genom återkoppling till apparaten om patientens aktuella andningstakt under sessionen. Apparaten vägledde ner till en långsam andningstakt, genom att succesivt förlänga utandnings tiden, *Time exhalation* (Tex), relativt till inandningstiden, *Time inhalation* (Tin).¹²⁰ RM-apparaten kunde programmeras till att automatiskt stängas av efter en förvalt tidsintervall, vilket i studien var 20 minuter. Alla deltagare fick en noggrann instruktion av forsknings-sköterska om hur de skulle använda apparaten. En skriftlig instruktion medföljde även apparaten med information om vad olika felmeddelande på displayen innebar. Deltagarna instruerades om att försöka slappna av under sessionen och inte anstränga sig för att följa apparatens toner ner till en långsammare andningstakt. Om andningen kändes obekvämt långsam skulle de aktivt ta över och själva andas i en snabbare takt, vilket apparaten skulle registrera och synkronisera upp med. Patienterna instruerades även om att sitta i en bekväm sittställning när de andades med och lyssnade på musiken i apparaten. De ombads även undvika att prata eller engagera sig i andra aktiviteter under sessionstiden.

Under varje session beräknades variabler som karakteriserade hur patienterna hade genomfört andningsövningarna med RM-apparaten. Det innebar att mätvärden som

andningsfrekvens, och tider för inandning och utandning, beräknades som ett löpande medelvärde över 5 minuter och lagrades som ett värde varje minut. Dessutom, beräknade och lagrade enheten den relativa tiden som andningsrörelserna synkroniserades med de vägledande musiktönen. Efter den 4 veckors studieperioden, laddades data ner till en dator på forskningsenheten.

Kontroll med musiklyssnande

Deltagare i kontrollgruppen musiklyssnande (ML) med CD-spelare 20 minuter två gånger dagligen under en studieperiod på 4 veckor. Patienterna instruerades (liksom i RM-gruppen) om att sitta i en bekväm sittställning när de lyssnade på musiken och undvika att prata eller engagera sig i andra aktiviteter under tiden de genomförde träningen. De första 10 deltagarna lyssnade på en meditativ, fridfull och lugn musik med naturljud i bakgrunden från regnskog. Melodislingan liknade den musik som spelades i RESPeRATE. Hösten 2007 byttes musiken till en nyproducerad svensk CD med Jessica Winnberg som sjöng yogamantra, tillsammans med svenska jazzmusiker som ackompanjerade på piano, trumpet, flygelhorn, blockflöjt, gitarrmandolin, dragspel, fiol och kontrabas. CD:n omfattade 5 spår, som var ca 10 minuter långa. Kontrollgruppens deltagare ombads att fritt välja och kombinera, men lyssna på två av spåren vid varje session, 20 min morgon och kväll. De uppmanades även att försöka fokusera medvetet på musiken och om/när de upptäckte att de "glidit iväg" på någon egen tankeslinga, vänligt men bestämt återvända och försöka fokusera, lyssna på och följa sången och musiken.

Mätvariabler

Alla deltagare bedömdes avseende NYHA-klass, NT-proBNP nivåer via venöst blodprov, manuellt blodtryck med manschett och palperad hjärtfrekvens vid det första och avslutande besöket. Vid samma tidpunkter självskattade även deltagarna sin grad av andfåddhet och trötthet (separata skattningar) på 5-punkts Likertskala.⁷ Uppgifter om vänsterkammarmfunktion hämtades via patientjournalen. Uppgifter om tobaksvanor var självrapporterade och samlades in vid det första besöket i studien.

Fördefinierade utfallsmått inkluderade förändringar från det första till avslutande besöket i NYHA-funktionsklass, andfåddhet och trötthet. Mätningar associerade med RM-apparaten var antal och duration av genomförda sessioner, vilket användes som uttryck för följsamhet och prestations variabler, inkluderade andningsfrekvens, tider för utandning och inandning, och ett utandnings/inandnings (Tex/Tin) förhållande. Genomsnittsvärde och genomsnittets förändringsvärde i dessa utfallsvariabler från start till avslut av sessionen användes. Genomsnittet beräknades sedan över det maximala antalet tillgängliga sessioner, med start från den tredje sessionen, för att patienten skulle hinna uppnå en stabil fas.

Kvalitativ datainsamling (delstudie I)

Vid det första besöket fick deltagarna även i en öppen intervju berätta om sina upplevelser av symtom med hjärtsvikt. Vid det avslutande besöket intervjuades de åter om sina symtom, men också om erfarenheter av att träna andningen och att lyssna på musik. Integrerat i det första och andra besöket fick de även besvara frågeformuläret

Shortness of breath - heart failure (SOB-HF) med påståendesatser om andfåddhetens fysiska karaktär. Det visade sig att många deltagare hade mer att berätta om andfåddhet vid hjärtsvikt och hantering av symtomen i det dagliga livet. Deras beskrivningar nedtecknades och användes som grund i vidareutveckling av det instrument som användes för att samla in data i delstudie IV.

Huvudstudien - delstudie II och III

Datainsamlingen av patientkaraktäristika i huvudstudien gjordes via journaler, med kliniska mätningar och i intervjuer med deltagarna. Vid det första (vecka 0) och avslutande besöket (vecka 10 ± 1) mättes andningsfrekvens, puls, blodtryck i liggande och stående, längd, vikt, midja och stuss mått. Självskattningsskalor och validerade instrument användes för mätning av förändring i primära och sekundära utfallsmått från första till avslutande besök. För deltagare i MBI-gruppen efterfrågades erfarenheter av utbildningen och att träna medveten närvaro.

Specifika forskningsfrågor var:

- Hur påverkas självrapporterade symtom som trötthet, andfåddhet och sömnsvårigheter av ett mindfulness-baserat tränings och utbildningsprogram?
- Har implementeringen av ett 8-veckors mindfulness-baserad intervention (MBI) någon effekt på personliga upplevelser av välbefinnande och hälsa?
- Vilka effekter har en 8-veckors MBI på objektiva tecken av betydelse för progress av hjärtsvikt?

Under projektets gång skiftade det ursprungliga fokuset på kvalitativa metoder,^{121,122} med datainsamling inspirerade av *Grounded Theory*,¹²³ över till att istället betona kvantitativa metoder, med patientrapporterade utfallsmått (PROM) i mätinstrument. Datainsamling i studien genomfördes i två faser, 2010 till 2011, och under hela 2013. Grundat på deltagarnas svar och preliminära analyser 2012, uteslöts två mätinstrument och Hälsoenkäten SF-36¹²⁴ återinfördes 2013. I avsikt att få ett objektiva mått på effekter av MBI på funktionsförmåga, introducerades 6-minuters-gångtest¹²⁵ och Borgskalan.¹²⁶

Utbildning och träning till instruktörer

Inför uppstart av studien genomgick JN en strukturerad och standardiserad utbildningen till diplomerad mindfulness instruktör i Här & Nu-programmet i Mindfulnesscenter (Mfc) regi.⁹⁹ Utbildningen omfattade totalt 6 kursdagar och genomfördes under perioden maj 2009 till januari 2010. Instruktörsutbildningen är utvecklad av Ola Schenström.⁹⁹ som är utbildad i USA vid *Center for mindfulness in Medicine, Health Care, and Society*.¹⁰⁷ Den aktuella MBI:n har använts i Sverige för att utbilda mer än 3000 instruktörer sedan 2005. Här & Nu är det mest implementerade och det enda MBI-program, som utvärderats i flera kliniska studier,¹¹²⁻¹¹⁵ inom svensk hälso- och sjukvård.¹²⁷ Studiens MBI har genomförts i enlighet med Här & Nu programmet riktlinjer och standarder.

Kontrollgrupp

Alla deltagare fick vård enligt rutin, som bestod av konventionell hälso- och sjukvård för patienter med hjärtsvikt, inkluderande optimerad läkemedelsbehandling enligt riktlinjer.¹¹⁸ Vård enligt rutin fokuserar på patientens behov, symtom på försämrad hjärtsvikt, och tecken på biverkningar, följsamhet till egenvård och medicinsk behandling.

Interventionsgrupp

Utöver vård enligt rutin fick deltagare i interventionsgruppen en MBI. Den MBI som användes i studien heter Här & Nu, och är ett strukturerat 8 veckors utbildnings- och träningsprogram. Här & Nu⁹⁹ bygger på MBSR¹⁰⁷ och MBKT,¹¹¹ och utvecklades för att enkelt kunna användas både primärpreventivt i befolkningen och inom hälso- och sjukvården i Sverige. Kursmaterialet till Här & Nu består av faktahäfte, veckobaserade träningsmanualer, CD med de fem formella övningarna (kroppskanning, andningsankaret, andrum, medvetna kropps rörelser och sittande meditation). En översikt av de veckobaserade teman och träningsprogrammet presenteras i Tabell 4.

Tabell 4. Teman och formell träning i åtta veckors program Här & Nu

| Period | Veckotema | Formell träning under veckan i hemmet |
|---------|--|--|
| Vecka 1 | Lämna autopiloten och känn din kropp | Kroppskanning - CD-spår 1 |
| Vecka 2 | Observera din andning – träna ditt andningsankare | Andningsankaret - CD-spår 2 |
| Vecka 3 | Var närvarande i andning och kropps rörelse | Medvetna rörelser (sittande) CD-spår 3 |
| Vecka 4 | Bara sitt - Här och nu | Sittande meditation – CD-spår 4 |
| Vecka 5 | Acceptans samt SOAS | Sittande meditation + andrum |
| Vecka 6 | Gående meditation som tillägg vid gruppssession | Stanna upp – Observera – Acceptera – (Svara) / Släpp |
| Vecka 6 | Hantera svårigheter | Sittande meditation + andrum för svårigheter |
| Vecka 6 | Meditation för kärleksfull vänlighet – tillägg grupp | |
| Vecka 7 | Tankar är inte fakta | Konstruera ditt egna träningsprogram |
| Vecka 8 | Ta hand om dig – befäst din dagliga träning | Träna och utveckla ditt egna träningsprogram |

Programmet genomfördes vid sex tillfällen på den sjuksköterskebaserade mottagningen för hjärtsviktpatienter. Patienterna deltog i grupper som bestod av 3–7 deltagare. Vid varje tillfälle leddes gruppssessionerna av en diplomerad MBI instruktör (JN). Deltagarna förväntades sedan att genomföra träningen självständigt (hemma) 20–30 minuter, 6/7 dagar i veckan, med stöd av kursmaterialet.⁹⁹ Träningen bestod även av att vara medvetet närvarande i vardagliga situationer, med olika teman vecka för vecka. Jämfört med MBSR och MBKT, var varaktigheten för de formella meditativa övningarna kortare (10–20 min). Av praktiska skäl inkluderades ingen dag (6h)

retreat i tystnad. Till följd av deltagarnas fysiska begränsningar och för att undvika fall/skador, anpassades ”medvetna rörelser” övningen och utfördes i sittande. I korthet innebar den första sessionen att deltagarna och instruktören först presenterade sig för varandra. Ett muntligt kontrakt upprättades, om att det som togs upp vid gruppträffarna stannade inom gruppen. Därefter följde en introduktion till mindfulness och kursmaterialet. Under de första fyra veckorna introducerades de fem formella meditativa övningarna och följdes upp. Under de följande veckorna (5–8), tränade deltagarna de meditativa övningarna i olika kombinationer, med möjlighet att själva välja bland övningar inom ramen för manualerna. Från vecka 5 integrerades sekvensen Stanna – Observera (utan att döma) – Acceptera – Släppa eller Svara (SOAS). Under kursens gång blev träningen alltmer personligt utmanande, integrerade med temana: ”Acceptera och släpp taget”, ”Hantera svårigheter”, ”Tankar är inte fakta” och ”Ta hand om dig själv” och ”befäst din dagliga träning”. Under de avslutande två veckorna, bjöds deltagarna in till att befästa sin dagliga träningspraktik, genom att reflektera över framtiden och konstruera eget träningsprogram. MBI programmet inkluderade totalt 37 h intervention, varav hälften (21h), var formell meditativ träning i hemmet. Deltagarna ombads att rapportera varje vecka i träningsmanualer om genomförd träning. Målsättning och fokus i MBI-gruppen var att lära sig de mindfulness-baserade meditativa färdigheterna och deltagarnas personliga erfarenheter av träningen i hemmet och hälsofrämjande.⁹⁹

Mätningar av utfallsmått

Patientens egen skattning av andfåddhet och trötthet (varje symtom skattat för sig) på 5-punkts Likertskala var grunden för NYHA-klassbedömning. Det symtom med högst svårighetsgrad avgjorde funktionsklass, som exempel om en patient skattade andfåddhet till 2 på Likertskala och trötthet till 3, blev patientens NYHA-funktionsklass IIIa, Tabell 5.

Tabell 5. Patientens självrapporterade symtom av andfåddhet/trötthet på 5-punkts Likertskala⁷ som grund för NYHA-funktionsklassificering

| Symtom av andfåddhet/trötthet på 5-punkts Likertskala | NYHA funktionsklass I-IV |
|---|---|
| Likert 1: Jag är aldrig andfådd/trött (asymtomatisk) | NYHA I: Ingen begränsning vid fysisk aktivitet |
| Likert 2: När jag går i trappor (1 våning) eller backe i normal takt | NYHA II: Lätt begränsning vid fysisk aktivitet |
| Likert 3: När jag går i normal takt (som friska jämnåriga) på plan mark (<200 m) | NYHA IIIa: Markant begränsning vid fysisk aktivitet (<200 m) |
| Likert 4: När jag går i långsam takt på plan mark (<100 m) eller när jag klär på mig/duschar | NYHA IIIb: Markant begränsning vid fysisk aktivitet (<100 m) |
| Likert 5: När jag är i vila | NYHA IV: Kan inte utföra någon fysisk aktivitet utan obehag |

NYHA, New York Heart Association

Förändring av *ostadighet/yrsel, törst/torrhetskänsla i mun, smärta i vila/rörelse* och andra symtom enligt Edmont Symptom Assessment System (ESAS).⁸⁶ Förekomst inom den senaste veckan (Nej/Ja) graden av besvär självskattades av deltagarna på 11-punkts NRS-skala, från 0 (Inte alls besvärande) till 10 (värsta tänkbara), med högre poäng indikerande svårare symtomupplevelser.⁸⁶

Mätinstrument

Fatigue severity scale - Den primära utfallsvariabeln, en självrapporterad förändring i graden av trötthet från det första till avslutande besöket mättes med *Fatigue severity scale* (FSS).⁸³ FSS instrumentet omfattar 9 frågor som mäter inverkan av trötthet i dagligt liv vid kronisk sjukdom.^{83, 84} Varje fråga besvaras på en 7-gradig skala, och totala summan kan variera från 9 till 63 poäng, och ett högre tal indikerar en högre grad av trötthet. FSS har validerats vid flera kroniska tillstånd men inte tidigare används vid hjärtsvikt.⁸⁴

Karolinska sömnformulär – Sekundär utfallsvariabel, en förändring i självrapporterade sömnsvårighet mättes med *Karolinska sleep questionnaire – sleep quality index* (KSQ-sqi).⁸⁷ Vilket är en subskala i instrumentet som inkluderar fyra frågor avseende, 'svårigheter att somna in', 'upprepade uppvaknande med svårigheter att somna om', 'för tidigt uppvaknande' och 'störd sömn'.⁸⁷ Det fanns sex svarsalternativ som sträckte sig från 1 (alltid/fem gånger eller mer per vecka) till 6 (aldrig). Högre poäng indikerar en god sömnkvalitet. Baserat på deltagarnas KSQ-sqi summa-poäng, skapade tre kategorier av sömnkvalitet: (1) 'Dålig sömn' (poäng 4-10); (2) 'Genomsnittlig sömn' (poäng 11-17); (3) 'God sömn' (poäng 18-24).

Hospital anxiety and depression scale – Sekundär utfallsvariabel, en självrapporterad förändring i graden av ångest och depression (nedstämdhet) från det första till avslutande besöket mättes med *Hospital anxiety and depression scale* (HADS).¹²⁸ HADS består av två subskalor, som screenar för graden av ångest (HADS-A), respektive depression (HADS-D). Varje skala består av 7 frågor, som skattas på en 4-punkts skala, graderad från 0 till 3. Högre poäng indikerar högre grad av ångest/depression. Summan för poäng läggs ihop, med en möjlig poäng varierande från 0-21, och definierat som 0-7 (normal), 8-10 (tveksamt, *borderline case*), och 11-21 (*definite case*), av ångest eller depression. HADS har visat en god reliabilitet med Cronbach's α på 0,93 för ångest och 0,94 för depression.¹²⁹

Psykologiskt och generellt välbefinnande - Sekundär utfallsvariabel, en självrapporterad förändring i graden psykologiskt välbefinnande mättes med *Psykologiskt och generellt välbefinnande* (PGWB) index. PGWB är ett instrument med 22 frågor, som ursprungligen designades för att mäta – ”inrapersonella affektiva eller känslomässiga tillstånd av ett subjektivt psykologiskt välbefinnande eller illabefinnande”. De sex svarsalternativen var kodade från 1-6.¹³⁰ Totalsumman på PGWB rankades från 22 till max 132 (högsta nivå av psykologiskt välbefinnande).¹³¹ Med kategorier definierade enligt: (1) poäng 22-82 (svårt psykiskt illabefinnande, *severe distress*), (2) poäng 83-94 (moderat psykiskt illabefinnande, *moderate distress*), och (3) poäng 95-132 (positivt välbefinnande, *positive well-being*).

Känsla av sammanhang - Sekundär utfallsvariabel, en självrapporterad förändring i graden känsla av sammanhang, mättes med en kortform av instrumentet Känsla av sammanhang (KASAM), (*Sense of Coherence, SOC-13*) total index, vilket skattas på en 7-punktsskala, med två ankarvärden, enligt Antonowski.¹³² Skalan var designad för att utvärdera tre dimensioner av KASAM: (1) upplevd begriplighet (*perceived comprehensibility*); (2) hanterbarhet (*manageability*); and (3) meningsfullhet (*meaningfulness*). Den totala poängsumman användes och tre kategorier definierat enligt: 13–60 (låg KASAM); 61-75 (moderat KASAM); och 76-91 (hög KASAM).¹³³

Hälsa - Hälsoenkät SF-36 General Health (GH) index - Sekundär utfallsvariabel, en självrapporterad förändring i graden av upplevd generell hälsa mättes med SF-36 GH index, som består av 5 frågor.¹³⁴ En global fråga besvarades först: ”I allmänhet skulle du säga att din hälsa är?”. Följt av 4 andra påståenden, vart och ett med fem svarsalternativ. Fråga 11: (a) Jag verkar ha lite lättare att bli sjuk än andra människor; (b) Jag är lika frisk som vem som helst av dem jag känner; (c) Jag tror att min hälsa kommer att bli sämre; (d) Min hälsa är utmärkt. De fem svarsalternativen var (1) Stämmer precis; (2) Stämmer ganska bra; (3) Osäker; (4) Stämmer inte särskilt bra; (5) Stämmer inte alls. Varje fråga kodades och omvandlades till en skala från 0–100, med högre poäng indikerande bättre hälsa.¹²⁴ I avsikt att minska frågeformulärbelastningen på deltagarna, i enlighet med rekommendationer från Etiknämnden att reducera antalet frågeformulär, togs SF-36 bort en period under den första piloten, för att baserat på preliminära analyser 2012, återinsättas som mätinstrument 2013.

Övriga utfallsmått

Hjärtfrekvens – Förändring från det första till avslutande besöket (vecka 10±1), i hjärtfrekvens (slag/minut) mätte sittande i vila (>5 min) med en automatisk, blodtrycksapparat (Omron Intelli Sense, modell 705 IT, Omron Healthcare, Hoofddorp, Netherlands). Med en lägre hjärtfrekvens indikerande ett bättre prognostiskt tecken.

Andningsfrekvens – Förändring från det första till avslutande besöket (vecka 10±1), i andningsfrekvens (andetag/minut) mättes manuellt med en pulsklocka, i vila under en tidsperiod av 60 sekunder. Med en lägre andningsfrekvens representerande ett bättre tecken, och högre associerat med försämring av hjärtsvikt, vid samtidig vätskeretention i kroppen.

Funktionskapacitet – Förändring från det första till avslutande besöket (vecka 10±1), mättes i gångsträcka meter på 6-minuters gångtest.¹²⁵ Med en längre gångsträcka presterad under 6 minuter indikerande en förbättrad funktionskapacitet. Utfallsmått som tillkom för bedömning av ’objektivt tecken’, för deltagare under den andra fasen.

Andfåddhet - Förändring från det första till avslutande besöket (vecka 10 ± 1), mättes och beskrevs i självrapporterade erfarenheter av andning och andfåddhet – utforskat i semistrukturerade intervjuer, vägleda av bedömningsinstrumentet *Experiences of breathing and shortness of breath* (Exp-BeSoB), som utvecklades inom projektet. Exp-BeSoB med både öppna frågor, där deltagaren får utforska sina egna upplevelser av andfåddhet i flera dimensioner, och fasta påståendesatser om den fysiska och emotionella karaktären av andfåddheten, samt skatta svårighetsgraden av andfåddhet på skalor.

Välbefinnande – Förändring från det första till avslutande besöket (vecka 10 ± 1) i välbefinnande mättes under den första piloten (2010–2011) på en 5-punkts Likertskala, med ankarpunkterna (1) ”inget välbefinnande” till (5) ”bästa möjliga välbefinnande”. Skalan byttes 2013 till en horisontal 11-punkts NRS-skala, med ankarpunkterna: (0) ”Värsta tänkbara välbefinnande och (10) ”bästa möjliga välbefinnande”. Till följd av ändrade skalor kunde, utfallsmåttet för välbefinnande inte inkluderas i de statistiska analyserna.

Hälsa – Förändring från det första till avslutande besöket (vecka 10 ± 1) i självskattad hälsa mättes under den första piloten på en 10 cm, vertikal VAS-skala, med ankarpunkterna, ”värsta hälsa” och ”bästa hälsa”. Skalan byttes 2013 till en horisontal 11-punkts NRS-skala, med ankarpunkterna: (0) ”Värsta tänkbara hälsa” och (10) ”bästa möjliga hälsa”. Till följd av ändrade skalor kunde inte utfallsmåttet för hälsa inkluderas i de statistiska analyserna. Hälsa skattning på VAS-skala användes i delstudie IV för att identifiera *outliers* bland deltagare som inte fått svara på SF-36 i den första piloten.

Delstudie IV

Delstudie IV har en deskriptiv design, med kvalitativ ansats.^{121, 122} Datasamling i genomfördes integrerat vid det första besöket i huvudstudien, i semistrukturerade intervjuer, av första författaren (JN), med bedömningsinstrument *Experiences of breathing and shortness of breath* (Exp-BeSoB) som utvecklats inom projektet. Exp-BeSoB är en vidareutvecklad version av ett äldre andfåddhetsinstrument *Shortness of breath – heart failure* (SOB-HF). Exp-BeSoB utveckling bygger på vad patienterna i delstudie I, spontant berättade om sina upplevelser och hantering av andning och andfåddhet, när de besvarade SOB-HF. Instrumentet Exp-BeSoB innehåller påståenden som beskriver kvalitativa aspekter av andfåddhet, självskattningsskalor och öppna frågor. Deltagarnas svar på de öppna frågorna och kommentarer på påståenden, frågor och självskattningar, användes i studien (Tabell 6).

Tabell 6. Instrumentet Erfarenheter av andning och andfåddhet, *Experiences of breathing and shortness of breath* (Exp-BeSoB)

Öppna frågor

1. Hur upplever du att din andning känns just nu?
 2. Var i kroppen känner du din andning bäst?
 3. Har du någon gång varit andfådd under de senaste 2 åren? Nej/Ja
 - 3b. Om ja, kan du beskriva hur det kändes då?
 6. Vad orsakar/gör dig andfådd?
 7. Om du blir andfådd när du anstränger dig, har du ansträngt dig upp till den nivån den senaste veckan? Nej/Ja
 - 7a. Om nej, kommentera gärna ditt svar
 - 7b. Om ja, kommentera gärna ditt svar
 8. Hur hanterar du din andfåddhet?
 9. Hur länge brukar du vara andfådd varje gång?
 10. Vad har du för tankar om din andning och andfåddhet?
-

Specifika forskningsfrågor var:

- Vilka upplevelser av andfåddhet har personer med kronisk hjärtsvikt?
- Hur hanterar de sin andfåddhet?

Fyrtiotre av intervjuerna genomfördes ansikte-mot-ansikte på öppenvårdsmottagningen för hjärtsvikt och två i informanternas hem. Intervjuerna varade 10–25 minuter och spelades inte in på grund av användandet av bedömningsinstrumentet. Svaren skrevs ner direkt för hand. Längre beskrivningar lästes upp, korrigerades, eller kompletterades direkt av deltagarna.

Dataanalyser

Statistiska analyser (delstudie I)

Efter att studien genomförts och fick vi kunskap om att datalagring i RM-apparaterna, som kunde användas för att beräkna effekter av respirationsmodulerad långsam andning på symtom. Ett antagande formulerades, före analyserna, som att deltagarnas individualiserade sätt att andas med RM-apparaten var associerat med effekter på symtom. Därför, blev en betydande målsättning med analyserna att formulera ett kriterium baserat på prestationsdata, som kunde identifiera RM *responders* v.s *non-responders*.

Postulerad hypotes: Ett ändamålsenligt sätt att använda RM-apparaten bör resultera i en minskning av andningsfrekvensen och en ökning av den relativa durationen av utandningen. Statistiska beräkningar genomfördes med parametriskt T-test för oberoende urval. Det slutliga tröskelvärdet ≥ 0.2 var relaterat till det minsta p-värdet.

Statistiska analyser (delstudie II och III)

Deskriptiv statistik med medianer, medelvärden (SD) och procentsatser användes för att beskriva patientkaraktäristika vid det första besöket. Statistiska analyser utfördes med både IBM SPSS statistikprogramversion 22 (IBM, Riverton, NJ, USA) på karaktäristika vid första besöket och SAS version 9.3 i statistisk konsultation av Healthmetrics, vid Göteborgs universitet. Den statistiska signifikansnivån sattes till $p < 0.05$ före analyserna genomfördes. Analysen av förändring från det första besöket till uppföljningsbesöket (vecka 10 ± 1) i MBIgruppen jämfört med kontrollgruppen genomfördes med icke-parametriska Mann-Whitney U-testet. Skälen för att använda icke-parametrisk testning och medianer, var att det var få deltagare ($n < 30$) i varje grupp. Variationen förväntades inte heller vara symmetrisk, och ordinalnivån på datamaterialet. På grund av det lilla urvalet, kontrollerade vi inte för ålder eller några andra variabler. Per-protokoll analys genomfördes, vilket innebar att patienter som deltog och genomförde både det första besöket och uppföljningsbesöket, ansågs vara följsamma.

Bortfall (*missing*) data imputerades endast om bara ett svar saknades i frågeformuläret, med deltagarens svar (=) som fanns angivet, indikerande ingen förändring.

Kvalitativ analys (delstudie IV)

Initialt var syftet att bara fokusera på patienternas upplevelser av andning och andfåddhet. Inspirerade av Hutchinsons³³ arbete om ”*breathing space*” utökades syftet till att även omfatta deltagarnas strategier för att hantera sin andfåddhet. Hutchinson visade i en litteraturoversikt och kvalitativ syntes, att graden av upplevt ”*breathing space*”, var beroende av ett komplext samspel mellan deltagarnas hanteringsstrategier (*coping style*), hjälpsökande beteende och professionellas lyhörddhet för deras andfåddhetssymtom.³³

Data analyserades i flera faser, med kvalitativ innehållsanalys.^{121, 122} Innehållsanalys innebär att forskaren kan få kunskap genom text, baserad på människors kommunikation om sina upplevelser av ett fenomen, som andfåddhet.¹²² Textens budskap, som det definieras i innehållsanalys, och beskrivs av personer, som sätter ord på sina upplevelser, växer fram i processen av att någon (forskaren) engagerar sig för att förstå det.¹²² Hsieh & Shannon¹²¹ utgår i sin modell ifrån att innehållsanalys ansluter till ett naturalistiskt paradig, vilket innebär att flera tolkningar av verkligheten är möjliga. Forskarens mål, utifrån det synsättet, är att försöka förstå hur människor som individer konstruerar och förstår sin egen verklighet inom sina levda sammanhang. En text kan därmed ha flera betydelser och i delstudie IV, beskrivs erfarenheter av andning och andfåddhet, som den uttrycktes av personer med hjärtsvikt, som besvarade de öppna frågorna i bedömningsinstrumentet Exp-BeSoB.

Ett induktivt tillvägagångsätt användes i analysen baserat på utfall av alla deltagarnas (n=45) beskrivningar av sin andning och andfåddhet. Motiveringen till att använda induktiv metod var att lite är känt inom området. Text från varje informant lästes igenom för att få en känsla för helheten. All text lästes noga med en öppen attityd till datamaterialet, för att försöka fånga de kvalitativa aspekterna av upplevelser av andning och andfåddhet i stabil fas med hjärtsvikt. Analysen inleddes med 5 deltagares svar, med vägledning av Hsieh och Shannons analysmodell,¹²¹ på alla frågor i Exp-BeSoB. Meningsbärande enheter i texten markerades, utan att tappa något innehåll, och fick en kod, en etikett på vad de handlade om. Under processen skrevs analytiska idéer och reflekterande tankar ner. Senare diskuterades analysen med LB, ÅR och KF. Därefter analyserades de andra intervjuerna på samma sätt och mönster och relationer i materialet söktes. Ett mönster förekom avseende innehåll i deltagarens tankar om andfåddhet, upplevelser av oro och obehag, och hantering av symtomen i sitt dagliga liv. Koderna grupperades utifrån likheter och skillnader, i preliminära kategorier. Ytterligare sortering gjordes för att säkerställa att det inte fanns någon överlappning mellan kategorierna. Det resulterade i tre slutliga kategorier av andfåddhetsupplevelser och flera symtomhanteringsstrategier.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Samtliga studier i avhandlingen är godkända av den Regionala Etikprövningsnämnden i Göteborg (Study I Dnr: 175:05; Study II, III and IV Dnr: 265:10 och genomfördes i överensstämmelse med principerna i Helsingfors deklARATIONEN (*World Medical Association*, 2013)¹³⁵ Alla deltagare fick muntlig och skriftlig forskningsperson information innan de inkluderades i studierna. De informerades även om principerna för att lämna skriftligt samtycke, konfidentialitet och rätten att dra sig ur studien, vid vilken tidpunkt som helst och utan att behöva berätta varför, och utan konsekvenser för framtida vård. Ingen obehörig person, vårdpersonal eller läkare skulle komma att få veta vad just den personen hade svarat på frågorna. Alla deltagare gav muntligt och skriftligt samtycke före studiestarten.

Avhandlingens studier har även genomförts etiskt med vägledning av Jean Watsons filosofi och teori för mänskligt vårdande.⁴¹ I huvudstudien genomförande faser integrerades även den personcentrerade vårdens filosofiska grunder och etik,⁵⁷ med medveten närvaro (*presence*) i nuet, och ett öppet och icke-dömande förhållningssätt i möten med deltagarna.⁹⁹ I rollen som instruktör med deltagarna i MBI-gruppen, var den egna praktiken av medveten närvaro och tillämpning av de sju grundläggande attityderna: inte döma; tålmod; en nybörjares sinne; tillit; inte strävan; acceptans (det är som det är just nu) och släppa taget (*letting go* eller *non-attachment*), en förutsättning för att kunna lära ut interventionen på ett trovärdigt sätt.⁹⁹

Deltagarnas svar i intervjuer och enkäter behandlades med full konfidentialitet. I avsikt att minska forskarnas påverkan på patientrapporterade utfallsmått, besvarade deltagarna i huvudstudien frågeformulär hemma efter besöken, och skickade in sina svar till en oberoende person på universitetet i ett igenklistrat kuvert.

Deltagarens uppgifter anonymiserades och inga obehöriga hade tillgång till registret. Uppgifterna matades in och analyserades i dataprogram, som ingen annan än de ansvariga för studien hade tillträde till. Vid databehandlingen ersattes personens namn och personnummer av en kod så att en enskild individ inte kunde urskiljas. Endast den eller de som är ansvariga för studien har tillgång till ”kod-nyckeln”. När data om studien presenteras i vetenskaplig artikel garanterades deltagarna att enskilda individer inte skulle kunna identifieras.

De risker som beskrevs för deltagarna i huvudstudien var att samtal och frågor kring upplevelser av hälsa, välbefinnande, illabefinnande och erfarenheter av träning i medveten närvaro kan väcka känslomässiga reaktioner. Ett uppföljande samtal med klinikers kurator kunde ordnas. Deltagarna var också välkomna att ta kontakt med MBI-instruktören (JN) dagtid, vardagar via telefon. Dessutom uppmanades de att behålla kontakten med sin vanliga vårdgivare, eller söka akutsjukvård om det behövdes. Under studietiden fanns en psykolog, med expertis inom kognitiv beteendeterapi och erfarenhet av att behandla patienter med hjärtsvikt, tillgänglig för konsultation. Fördelarna, med deltagande i huvudstudien, beskrevs som att resultaten i studien kommer att öka kunskapen inom området, vilket skulle kunna komma andra människor till gagn i framtiden. En förhoppning var även att träning i medveten närvaro kunde bidra till att personen själv också skulle komma att må bättre.

RESULTAT

Delstudie I

Långsam andning och musik vid hjärtsvikt

Patienterna

Det var totalt 65 randomiserade deltagare, RM (n=30) och ML (n=35), som fullföljde den 4-veckor långa studieperioden. Vid det första besöket var det ingen skillnad mellan grupperna, avseende patientkaraktäristika (Tabell 3). Av de 7/72 patienter som inte fullföljde studien, var det fyra som drog sig ur på grund av andra sjukdomar, lång resväg eller av psykologiska/minnes skäl. Två patienter rapporterade att de inte tyckte om RM systemet; en tyckte inte om musiken och en tyckte inte om andningsövningarna. En patient kunde inte nås vid tidpunkten för uppföljning och exkluderades därför på grund av bristande följsamhet.

Sammantaget var genomförbarheten god och RM-apparaten tolererades väl av deltagarna. Av 56 sessioner/4v, låg medianen på 48 genomförda, bland de 30 deltagarna i RM-gruppen. Det var 25 av deltagarna, som genomförde 30 sessioner eller fler under 4-veckorsperioden. Det var en deltagare som rapporterade andfäddhet och behov av att vila 4–5 minuter efter sessionerna med RM-apparaten. Inga andra avvikande händelser rapporterades under studien.

Effekter av respirationsmodulering

Vid jämförelse i resultat mellan RM och ML-grupperna, fanns ingen signifikant skillnad i förändring av självrapporterade symtom eller NYHA-klass från det första, till avslutande besöket i studien. Analys av deltagare i RM-gruppen, som varit följsamma (*responders*) (n=14), dvs. som lärt sig andas i långsam takt med förlängd tid för utandning, rapporterade signifikant förbättrade andfäddhet och NYHA-klass. Jämfört med de deltagare som inte följt RM-apparatens toner (*non-responders*) (n=16). Inga förändringar fanns i NT-ProBNP nivåer, hjärtfrekvens eller blodtryck i någon av grupperna.

Delstudie II och III

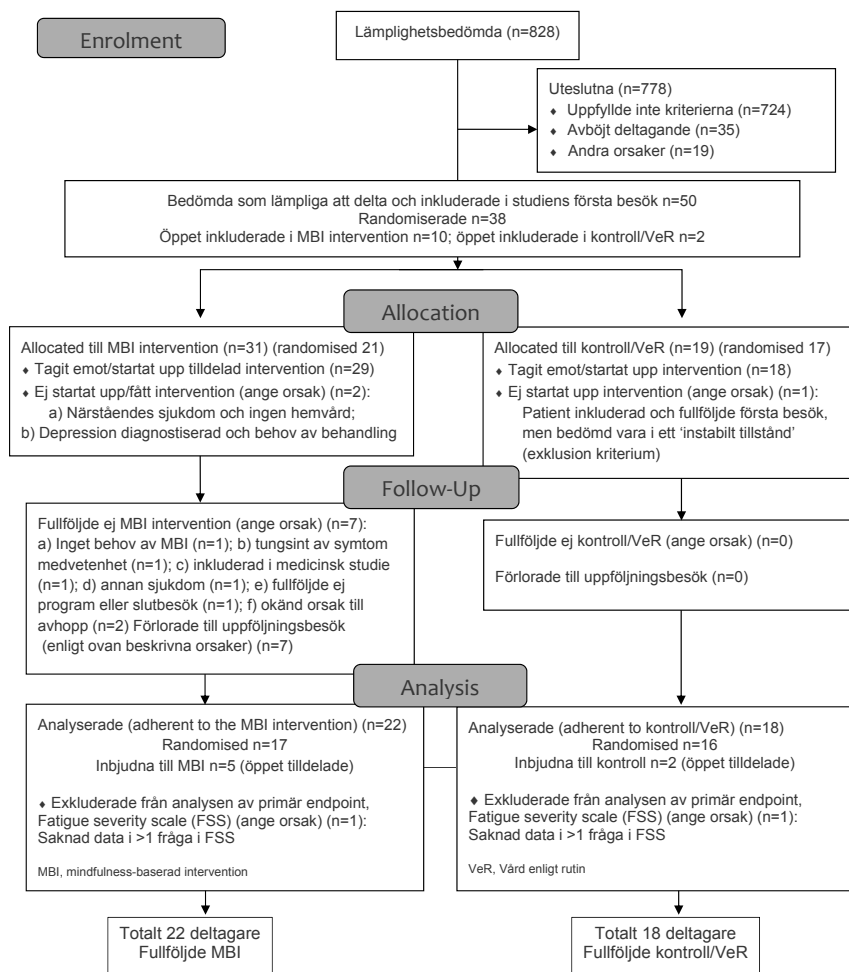
Huvudstudien – Träning i medveten närvaro vid hjärtsvikt

Patienterna

Det var 50 patienter som inkluderades och genomförde det första studiebesöket (Figur 1, Flödesdiagram). Bland de 31 deltagare som tilldelades intervention med träning i medveten närvaro (MBI), var det 29 som påbörjade och 22 som fullföljde, och 7 som hoppade av från MBI. Det var 40 deltagare som fullföljde studien (MBI, n=22; vård enligt rutin/kontroll, n=18).

Det var många patienter som inte uppfyllde de omfattande inkluderingskriterierna och det var 35 som avböjde att delta. Av de patienter som valde att tacka nej till studien, var det flera som uppgav att de kände sig ”för sjuka och trötta”. Några upplevde att de inte hade något behov av interventionen, medan andra tvekade på grund av de ansträngningar och egna insatser som studien krävde. Av de deltagare som inte fullföljde

studien var det två avhopp som kunde relateras till den mindfulness-baserade interventionen. En patient klarade inte att följa programmet. Den andra kände sig tungsint, relaterat till en ökad kroppslig medvetenhet om sina symtom, som en konsekvens av att lära sig och träna MBI. Två andra deltagare meddelade ej orsak till avhopp, men en av dem hade rapporterat höga poäng på HADS (inskickat efter första besöket), vilket noterades först i efterhand när studien avslutats. Den andra deltagaren ogillade grupp-sessioner. I processen att hantera de avhopp som misstänktes vara relaterade till MBI, konsulterades psykolog. Under 2013, till följd av den långsamma rekryteringstakten, utökades studien till att även inkludera deltagare från annan studie med uppföljning två år efter hjärtinfarkt.¹¹⁹ Det var patienter med hjärtinfarkt och hjärtsvikt som bi-diagnos, som tillfrågades. Det visade sig att flera av dem, som tillfrågades, inte visste om att de även hade en hjärtsviktsdiagnos. Av etiska och säkerhetsskäl, erbjöds de ett konsulterande besök med kardiolog (MF), och inkluderades sedan öppet till MBI. Det var totalt 10 patienter som inte fullföljde studien, av vilka sju hoppade av MBI, med skäl angivna (Figur 1).



Figur 1. Flödesdiagram som visar rekrytering av patienter, bortfall och flöden i huvudstudien.

Noterbart är att fem av de patienter som inkluderats öppet till MBI är bland dem som inte fullföljde studien. Ingen av deltagarna i kontrollgruppen hoppade av studien. En deltagare i NYHA-klass IIb, som bodde på tredje våningen, fullföljde studien på distans via telefon, på grund av att hissen i huset gick sönder. Några deltagare (n=3) hade en ”långsam uppstart”, fick förhinder att delta vid grupp-träffarna och behövde enskilda möten med instruktören, eller ytterligare veckor för att fullfölja sin träning. En deltagare i kontrollgruppen behövde söka akut sjukhusvård, på grund av försämrad hjärtsvikt. Resultat (delstudie II & III) är baserat på de 40 deltagare (23 män och 17 kvinnor, med en medianålder på 76 år), som fullföljde studien med ett första besök, följt av 8 veckors MBI och/eller vård enligt rutin, och ett avslutande besök i vecka 10±1 (MBI, n=22; kontroll, n=18). Ingen signifikant skillnad mellan deltagare i grupperna avseende behandling eller patientkaraktäristika fanns, vid det första besöket i studien (Tabell 7a och 7b).

Sammantaget var följsamheten hög, bland de 40 deltagare som fullföljde studien. De flesta (n=18/22) av deltagarna i MBI-gruppen var närvarande vid alla 8 veckobaserade sessionerna med instruktör. Två deltagare missade en session, och de övriga deltog vid minst 5 sessioner. Möjligheten till följsamhet underlättades, genom att erbjuda deltagare, som fick förhinder, en annan individuell session, eller sessionen på distans via telefon. Några deltagare (n=3) hade en långsam uppstart, och behövde individuella möten med instruktör, och ytterligare veckor för att fullfölja sin träning. Mängden av genomförd meditationsträning, var också hög. De flesta (n=15/22) rapporterade att de fullföljt träningen i hemmet till 100%, enligt MBI-programmet, 6 deltagare 50–75% och det var en deltagare som inte utförde träningen i hemmet. Flera av deltagarna rapporterade att de ökade sin formella meditationsträning hemma under de avslutande 2 veckorna, när de fick kombinera sitt eget träningsprogram.

Tabell 7a. Behandling vid det första besöket för deltagare (N=40)* i delstudie II & III

| Behandling (antal) | MBI 22 | Kontroll 18 |
|-----------------------------------|-----------|-------------|
| ACE/ARB hämmare, antal (%) | 19 (86.3) | 18 (100) |
| Beta-blockerare, antal (%) | 21 (95.4) | 18 (100) |
| MRA, antal (%) | 10 (45) | 9 (50) |
| Diuretika, antal (%) | 10 (45) | 10 (55) |
| Antidepressiva, antal (%) | 2 (22.0) | 3 (16.7) |
| Lugnande läkemedel, antal (%) | 0 | 1 (5.6) |
| Sömnläkemedel, antal (%) | 2 (9.0) | 5 (27.8) |
| Total antal läkemedel, mean (±SD) | 7.6 (2.8) | 8.4 (3.8) |
| Devicer, antal (%) | 4 (18) | 3 (17) |

*N, antal, 40 deltagare som fullföljde studien under perioden 2010 till 2013. Förkortningar: MBI, Mindfulness-baserad intervention; ACE, Angiotensin-Converting Enzyme; ARB, Angiotensin Receptor blockerare; Beta-blockerare, Beta-receptor-blockerare; MRA, Mineralocorticoid Receptor Antagonist; mean, medelvärde; SD, Standard Deviation; Devicer, apparater som pacemaker och/eller ICD, Inplanterad Cardiac Defibrillator

Alla deltagare i kontrollgruppen fullföljde studien. Inga obehagliga eller skadliga upplevelser (exempelvis ökar psykiskt illabefinnande; fysiska symtom eller andra ”oväntade” händelser) relaterat till MBI, observerades eller rapporterades av deltagare i MBI-gruppen.

Table 7b. Karaktäristika vid det första besöket för deltagare (N=40)* i delstudie II & III

| | MBI n=22 | Kontroll n=18 |
|---|---------------------|--------------------------|
| Ålder, år, median (range) | 76.5 (45–90) | 75.0 (53–84) |
| Kvinnor, antal (%) | 11 (50.0) | 6 (33.3) |
| Född i Sverige, antal (%) | 18 (81.8) | 16 (88.9) |
| Gift/Sammanboende, antal (%) | 15 (68.8) | 15 (83.3) |
| Högre utbildning (> 12 år), antal (%) | 3 (13.6) | 4 (22.2) |
| Rökning | | |
| Aldrig, antal (%) | 10 (45.4) | 6 (33.3) |
| Nuvarande, antal (%) | 1 (4.5) | 1 (5.6) |
| Ex-rökare (≥ 6 månader), antal (%) | 11 (50.0) | 11 (61.1) |
| Träning^a | | |
| Stillasittande, antal (%) | 3 (13.6) | 1 (5.6) |
| Måttlig aktivitet, antal (%) | 14 (63.6) | 10 (55.6) |
| Regelbunden, antal (%) | 5 (22.7) | 7 (38.9) |
| Krafffull, antal (%) | — | — |
| NYHA klassifikation, medelvärde (±SD) | 2.82 (0.733) | 2.72 (0.826) |
| NYHA klass I, antal (%) | — | — |
| NYHA klass II, antal (%) | 8 (36.4) | 9 (50) |
| NYHA klass IIIa, antal (%) | 10 (45.4) | 5 (27.8) |
| NYHA klass IIIb, antal (%) | 4 (18.2) | 4 (22.2) |
| NYHA klass IV, antal (%) | — | — |
| Kliniska mätningar | | |
| Systoliskt blodtryck, mmHg, medelvärde (±SD) | 131.6 (17.3) | 123.9 (15.4) |
| Diastoliskt blodtryck, mmHg, medelvärde (±SD) | 75.0 (12.4) | 78.3 (11.2) |
| Andningsfrekvens, andetag/min, medel (±SD) | 15.3 (4.4) | 16.1 (3.2) |
| Body Mass Index, medelvärde (±SD) | 27.7 (6.34) | 28.2 (6.36) |
| LVEF, % medelvärde (±SD) | 40.8 (14.4) | 34.5 (10.1) |
| HFrEF, antal (%) | 9 (40.9) | 14 (77.8) |
| HFmrEF, antal (%) | 6 (27.3) | 1 (5.6) |
| HFpEF, antal (%) | 6 (27.3) | 3 (16.7) |
| År med hjärtsviktsdiagnos, median (range) | 2 (<1–11) | 2 (<1–12) |
| Komorbiditet | | |
| Hjärtkärlsjukdom, antal (%) | 12 (54.5) | 11 (61.1) |
| Högt blodtryck, antal (%) | 12 (54.5) | 8 (44.4) |
| Förmaksflimmer, antal (%) | 8 (36.4) | 8 (44.4) |
| Klaffsjukdom, antal (%) | 11 (50.0) | 5 (27.8) |
| Kardiomyopati, antal (%) | 4 (18.2) | 5 (27.8) |
| Diabetes, antal (%) | 6 (27.3) | 4 (22.2) |
| Njursvikt, antal (%) | 2 (9.1) | 2 (11.1) |
| Obstruktiv sömnapné, antal (%) | 3 (13.6) | 1 (5.6) |
| Kronisk obstruktiv lungsjukdom, antal (%) | 2 (9.1) | 1 (5.6) |

*N, antal, 40 deltagare som fullföljde studien under perioden 2010 till 2013. MBI, Mindfulness-baserad intervention; SD, Standard Deviation; LVEF, Left Ventricular Ejection Fraction; NYHA-klass, New York Heart Association functional classification; HFrEF, heart failure with reduced LVEF (≤40%); HFmrEF, heart failure with mid-range or mildly reduced LVEF (41–49%); HFpEF, heart failure with preserved LVEF (≥50%). ^aTräning, patient-rapporterad fysisk aktivitet kategoriserad i fyra nivåer enligt en modifierad version av Saltin-Grimby Physical Activity Level Scale (SGPALS) (Saltin & Grimby, 1968)

Delstudie II

Effekter av träning i medveten närvaro på symtom och tecken

Vid det avslutande besöket rapporterade deltagare i MBI-gruppen signifikanta effekter på det primära utfallsmåttet trötthet (effektstorlek -8.0; $p=0.017$), jämfört med kontrollgruppen. Vi använde medianen på FSS summa-förändring, som mått på effektstorlek på grupp-nivå. Det innebär att varje deltagare i genomsnitt minskade nästan 1 steg (0.89), på varje fråga i FSS om inverkan av trötthet i dagligt liv. En signifikant förändring till MBI-gruppens fördel fanns också på de sekundära utfallsmåtten självrapporterad minskad ostadighet/yrsel ($p=0.039$) och andfåddhet och/eller trötthet ($p=0.009$) relaterat till fysisk funktion (NYHA-klass). Ingen signifikant summa-förändring för medianen av sömnkvalitet, gångsträcka på 6 minuters gångtest, hjärt- eller andningsfrekvens fanns vid jämförelse mellan grupperna (Tabell 8).

Tabell 8. Effekter på median summa-förändring på utfallsmått för symtom och tecken, i mindfulness-baserad interventionsgrupp jämfört mot i kontrollgrupp*

| Utfallsmått summa-förändring median (minimum-maximum) | MBI-grupp (n=22) | Kontrollgrupp (n=18) | Z-poäng (p-värde) |
|---|---------------------|-------------------------|----------------------|
| FSS ^a | -8.0 (-20.0, 12.0) | 0.0 (-16.0, 11.0) | -2.513 (0.0165) |
| KSQ-sqi | 0.0 (-7.0, 9.0) | 0.5 (-4.0, 4.0) | 0.428 (0.672) |
| Ostadighet/yrsel ^{b,c} | 0.0 (-6.0, 0.0) | 0.0 (-10.0, 9.0) | -2.138 (0.039) |
| Andfåddhet ^d | 0.0 (-1.0, 1.0) | 0.0 (-1.0, 1.0) | -1.578 (0.123) |
| Trötthet ^d | 0.0 (-2.0, 1.0) | 0.0 (-1.0, 2.0) | -0.787 (0.436) |
| NYHA-klass | 0.0 (-2.0, 0.0) | 0.0 (-1.0, 2.0) | -2.762 (0.0087) |
| 6-MGT, gångsträcka meter ^e | 25.8 (-49.0, 91.5) | -4.0 (-102.0, 70.0) | 1.647 (0.112) |
| Hjärtfrekvens, slag/minut | -2.0 (-21.0, 16.0) | 0.0 (-20.0, 35.0) | -1.076 (0.289) |
| Andningsfrekvens, andetag/minut | 0.0 (-9.0, 6.0) | 0.0 (-4.0, 6.0) | -0.589 (0.559) |

*n=40 följsamma deltagare som fullföljde studien från första till avslutande besök i perioden 2010 till 2013. ^an=2 saknas, på grund av att data saknas i >1 fråga i FSS (MBI-grupp, n=1; kontroll-grupp, n=1). ^bn=1 saknas, på grund av att data saknas i >1 fråga (MBI-grupp, n=1; kontrollgrupp, n=0). ^cSymtom svårighetsgrad självskattat på 11-punktskala (0-10). ^dSymtom svårighetsgrad självskattat på 5-punkts Likertskala (1-5, 1=inga besvär av andfåddhet/trötthet, 5=andfådd/trött i vila). ^en=14 saknas, pga att deltagare fullföljde studien under perioden 2010 till 2011 (MBI, n=8; kontroll, n=6) testades ej. MBI, Mindfulness-baserad intervention; FSS, Fatigue severity scale; KSQ-sqi, Karolinska sleep questionnaire-sleep quality index; NYHA-klass, New York Heart Association funktionsklass, 6 MGT, sex minutersgångtest, fullbordad gångsträcka meter

Delstudie III

Effekter av träning i medveten närvaro på psykiskt mående och hälsa

I delstudie III, studerades effekter av MBI på sekundära utfallsmått för psykiskt mående och hälsa. Vid uppföljningsbesöket i vecka 10 ± 1 rapporterade deltagare i MBI-gruppen signifikant minskad grad av nedstämdhet (effektstorlek -1.0, p=0.007) mätt på HADS-D, underskala för depression. MBI-gruppens deltagare självskattade även sin generella hälsa högre, mätt med SF-36 GH index (effektstorlek 8.0, p=0.022). Jämfört deltagare i kontrollgruppen, som skattade sin hälsa lägre (-7.0, median summa-förändring) vid det avslutande besöket (Tabell 9).

Tabell 9. Effekter på median summa-förändring på utfallsmått för psykiskt mående och hälsa, i mindfulness-baserad interventionsgrupp jämfört mot i kontrollgrupp*

| Utfallsmått summa-förändring median (minimum-maximum) | MBI-grupp (n=22) | Kontrollgrupp (n=18) | Z-poäng (p-värde) |
|---|---------------------|-------------------------|----------------------|
| HADS Anxiety subscale ^a | -1.0 (-11.0, 2.0) | 0.5 (-5.0, 5.0) | -1.906 (0.0642) |
| HADS Depression subscale ^a | -1.0 (-8.0, 2.0) | 0.0 (-4.0, 6.0) | -2.862 (0.0068) |
| SOC-13 total ^b | 0.0 (-17.0, 23.0) | -1.0 (-16.0, 10.0) | 0.661 (0.5126) |
| PGWB total ^c | 2.5 (-24.0, 48.0) | -4.0 (-34.0, 18.0) | 1.283 (0.2078) |
| SF-36 General Health ^d | 8.0 (-15.0, 45.0) | -7.0 (-22.0, 15.0) | -2.295 (0.022) |

*n=40 följsamma deltagare som fullföljde studien från första till avslutande besök i perioden 2010 till 2013. ^an=1 saknas, på grund av att data saknas i >1 fråga i HADS (MBI-grupp, n=1; kontrollgrupp, n=0).

^bn=2 saknas, på grund av att data saknas i >1 fråga i SOC-13 (MBI-grupp, n=1; kontrollgrupp, n=1).

^cn=3 saknas, på grund av att data saknas i >1 fråga i PGWB (MBI-grupp, n=2; kontrollgrupp, n=1). ^dn=8 saknas, pga att deltagare fullföljde studien under perioden 2010 till 2011 (MBI, n=5; kontroll, n=3) testades ej MBI, Mindfulness-baserad intervention; HADS, the Hospital Anxiety and Depression Scale; HADS-A, HADS Anxiety subscale; HADS-D, HADS Depression subscale; SOC-13, Sense of Coherence scale (inkluderande 13 frågor); PGWB, Psychological and General Well-Being total (inkluderande sex subskalor); SF-36, the Short Form Health Survey, SF-36 GH, SF-36 General Health. subskala (inkluderande fem frågor)

Genom att sätta ett gränsvärde på 10 poäng, för deltagare som var *responders* på utfallsmåttet för generell hälsa, framkom att det var nästan hälften (8/17) av deltagarna i MBI-gruppen som förbättrats, från 10–45 poäng. Samtidigt var en tredjedel (5/15) av deltagarna i kontrollgruppen som besvarat SF-36 GH index, som självskattade sin hälsa sämre (-10 poäng) vid det avslutande besöket. Det fanns en positiv trend till förbättring till förmån för MBI-gruppen, på HADS-A, underskala för ångest, som inte var signifikant (effektstorlek -1.0, p=0.0642). De flesta deltagarna rapporterade positivt välbefinnande på PGWB och moderat till hög känsla av sammanhang på SOC-13, vid det första besöket, och inga signifikanta förändringar fanns mellan grupperna vid det avslutande besöket (Tabell 9).

På individuell nivå, bland deltagare i MBI-gruppen som skattat lägre på SOC-13 vid studiestart, fanns *responders* (>5 poäng). Det fanns samtidigt andra deltagare i MBI-gruppen, som skattat sig högt på SOC-13, vid studiestart och sedan lite lägre vid avslut, men stannat kvar inom den höga summa-nivån (76–91 poäng). För deltagare i båda grupperna hände livshändelser under studietiden, som skulle kunna förklara förändringar på självskattad känsla av sammanhang.

Delstudie IV

Erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet vid hjärtsvikt

Resultat i delstudie IV visade att de flesta av deltagarna upplevde en normal andning och mådde väl när de satt i vila. Därutöver beskrevs olika personliga och multi-dimensionella erfarenheter av andfåddhet. Vanligen kändes andfåddhet vid hjärtsvikt som *en brist på luft/syre och kraft, relaterat till fysisk ansträngning och miljöfaktorer*. Symtomen kunde oftast hanteras, genom att stanna, vila och andas, och strategiskt försöka lugna ner sig själv. Andfåddheten varade oftast inte någon längre tid, vilket uppfattades som ett hälsotecken. Annorlunda mer skrämmande och utmanande andfåddhetsupplevelser framkom också. Tre kategorier av erfarenheter kunde identifieras och beskrivs översiktlig nedan i Tabell 10.

Tabell 10. Översikt av kategorier

Kategorier

Andnöd som ett hot mot livet

Andningssvårigheter bromsar kroppen och fångar sinnet

Andningen inget problem och inte i tankarna

Graden av psykiskt illabefinnande och strategier för att hantera andfåddheten varierade, mellan och inom kategorierna. I den första kategorin *Andnöd som ett hot mot livet*, var det flera deltagare som beskrev minnen av skrämmande, svåra och inte hanterbara upplevelser av andnöd i samband med akut hjärtsvikt som krävt akutsjukvård. Upplevelser av att man höll på att dö av kvävning, drunkning och panikkänslor beskrevs. Tidigare svåra erfarenheter av andnöd, färgade även beskrivningar av andfåddhet i den stabila fasen med hjärtsvikt. Typiskt var att upplevelser av andfåddhet beskrevs som hemska och oroande. Andfåddhet som ett hot mot livet, med skrämmande känslor av att inte få luft framkom även länkat till normal fysisk ansträngning. Vanliga strategier var att stanna, stå still, andas djupt och häftigt och vänta på att det skulle gå över. Känslor av lufthunger, att ha tappat andan och ett häftigt flämtande beskrevs. Försiktighets och undvikande strategier framkom även inom den här kategorin.

Dessutom beskrevs skrämmande episoder av andfåddhet, som kom likt attacker i vila. De här upplevelserna, som tidigare hade krävt akutbesök på sjukhus, beskrevs som ett hot man ville fly undan och som var omöjligt att försvara sig ifrån. Orsakerna till attackerna av andfåddhet var oklart, vilket ytterligare bidrog till att begränsa livet. Med tiden var det enstaka personer som lärt sig strategier, för att hantera de här andfåddhetsattackerna.

I den andra kategorin, *Andningssvårigheter bromsar kroppen och fångar sinnet*, beskrevs andningen som jobbig, besvärande och irriterande, men upplevdes inte skrämmande. Många hade svårt att sätta ord på sin andfåddhet, men återkommande var beskrivningar som *att inte få tillräckligt med luft/syre*. Andningen upplevdes tung

och ansträngd. Några upplevde som en tyngd eller trångghetskänsla i bröstet, medan andra bara beskrev andningen som ökad eller snabbare. Många beskrev flera symptom, främst trötthet eller kraftlöshet, som kom samtidigt med, eller före andfåddheten. Andfåddhetsbeskrivningar sammantaget var oftast associerade med fysisk ansträngning och upplevelser av dålig kondition. Beskrivningar av akuta signaler från kroppen att man måste stanna, inte kunde fortsätta och känslor av utmattning var vanligt. Deltagarna kämpade med sin andfåddhet i det dagliga livet. Symtomen hanterades med att sakta ner och anpassa takten. Att tänka på sin begränsande andfåddhet var ledsamt och deprimerande. Några försökte att träna sig i bättre fysisk form, och blev frustrerade och även arga när det inte hjälpte. De kunde ignorera andningssvårigheterna och beskrev symptom som tydde på överansträngning. Andra undvek att anstränga sig upp till den nivå som utlöste symptom, och kände sig avskurna från livet, uttryckte skamkänslor och även avundsjuka på andra som inte var hindrade av andfåddhet. Den egna personligheten beskrevs påverka hur man kände och hanterade sin andfåddhet. Det kunde vara svårt att acceptera varierande symptom från en dag till en annan, och episoder av andfåddhet, vars orsak var okänd.

I den tredje kategorin, *Andningen inget problem och inte i tankarna*, beskrev deltagarna sina utvecklade strategier för att hantera andningen, med fokus på fysisk aktivitet och att de hade kontroll på symtomen. Flera berättade om tidigare svåra akuta andfåddhetsupplevelser, men att de nu var hjälpta av behandlingen. Några talade om nya perspektiv i livet, att de inte var rädda för att bli andfådda eller att dö. Hälsosamma attityder, att ta sina föreskrivna läkemedel kombinerat med effektiva strategier som att ”släppa tankar om”, eller inte engagera sig i eller grubbla över symptom beskrevs, av vissa som god ”psykologisk kondis”. Egna utvecklade andningstekniker och positiva visualiseringsstrategier tillämpades. Andningen hanterades även genom att ändra kroppshållning, anpassa sig till den fysiska förmågan och att skifta uppmärksamhetsfokus. Deltagare med lättutlösta symptom, beskrev strategisk planering av aktiviteter och problemlösning, med rullatorn och andra hjälpmedel. Att värma upp kroppen i en långsam takt inför mer ansträngande fysiska aktiviteter, beskrevs också som fungerande strategier. Att hålla en lagom takt och undvika att överanstränga sig fungerade också bra för vissa. Att träna upp till den nivå som utlöste andfåddhet och sen rulla på cykeln, användes som en konditions och hälsotest. Trots begränsande symptom var det deltagare som berättade om acceptans, positiva känslor och tacksamhet över livet. Samtidigt var det deltagare inom kategorin, som enbart beskrev sina symptom relaterat till hög ålder och dålig kondition.

DISKUSSION

Avhandlingens studier visade att träna andning och medveten närvaro, som komplement till optimerad vård och behandling är genomförbart och potentiellt kan lindra symtom, förbättra funktionsförmågan, psykiskt mående och upplevelser av hälsa vid hjärtsvikt. En 8-veckors MBI med utbildning och träning i medveten närvaro, som tillägg till vård enligt rutin, har potential att signifikant lindra inverkan av självrapporterad trötthet i dagligt liv, möjligen även ostadighet/yrsel och andfåddhet/trötthet relaterat till fysisk ansträngning (NYHA-klass) (II). Det var ingen signifikant skillnad i effekt mellan RM-apparat och ML på gruppnivå. Medan deltagare som lärde sig följa musiktonerna och att andas i långsam takt med RM-apparaten, rapporterade signifikant i förbättrad andfåddhet (I). MBI:n, som tillägg till vård enligt rutin, visade även potential att signifikant lindrad graden av nedstämdhet och öka självskattad generell hälsa (III). Andning och andfåddhet kan upplevas olika och enkla öppna frågor i instrumentet Exp-BeSoB, bidrog till att öka förståelsen för människors subjektiva erfarenheter och strategier för att hantera symtom i det dagliga livet med hjärtsvikt. Tre huvudkategorier av erfarenheter identifierades: *Andnöd som ett hot mot livet; Andningssvårigheter bromsar kroppen och fångar sinnet; Andningen inget problem och inte i tankarna*. Personliga hanteringsstrategier skilde sig inom och mellan kategorierna (IV).

Antalet deltagare i interventionsstudierna är begränsat och för att bekräfta effekter av att träna långsam andning och medveten närvaro, behövs det fler och större studier. Resultaten stödjer samtidigt att långsam andningsträning med en RM-apparat och att träning i medveten närvaro med en MBI är tillämpligt, genomförbart och säkert, både i klinik och hemma, integrerat i det dagliga livet för personer med hjärtsvikt. Kvalitativa resultat (IV) belyser betydelsen av att professionella inom hälso- och sjukvården är lyhörda för symtom av andfåddhet. Även vikten av att utgå ifrån människors egna erfarenheter och hantering av andning och andfåddhet i det dagliga livets aktiviteter, vid bedömning av symtom. Enkla öppna frågor i instrumentet Exp-BeSoB, kan bidra till att öka förståelse för patienters subjektiva erfarenheter och vara en hjälp till att identifiera personer i behov av personcentrerade interventioner. Ytterligare forskning behövs om stöd för patienter att utveckla effektiva egenvårdsstrategier för hantering av andfåddhet i stabil fas med hjärtsvikt.

Resultaten är viktiga för människor med hjärtsvikt, där varje liten lindring av symtombördan kan göra skillnad för livssituationen. Trötthet och andfåddhet är de kardinala och ofta svåra begränsande symtomen som påverkar livet i negativt i flera dimensioner vid hjärtsvikt.³⁻⁷ Att optimera psykologiskt status lyfts som en viktig aspekt av egenvård, med betydelse för personcentrerade utfall, som livskvalitet, återinläggning och dödlighet vid hjärtsvikt.¹⁷ Att främja upplevelser av hälsa är vårdens mål. Det finns idag ett växande vetenskapligt stöd för att MBI positivt kan främja hantering av psykologiska riskfaktorer och även förbättra fysisk prestationsförmåga vid hjärtsjukdom.^{38, 39, 136} Ett litet, men växande antal studier vid hjärtsvikt visar effekter av MBI på minskad ångest och depression, och ökad HRQoL, i ett kortsiktigt perspektiv.^{39, 40} Resultat med positiva effekter på symtom, psykiskt mående och hälsa är därför viktiga, men det behövs större studier för att bekräfta effekterna.

Reflektioner - vårdvetenskapliga perspektiv och resultat i delstudierna

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv med fokus på att stärka människors egna resurser och förmågor till att främja hälsa är resultaten i avhandlingens studier intressanta. Andning och träning i medveten närvaro är naturliga förmågor och studierna fokuserar på hur människor självständigt i hemmet, med stöd av utbildningsprogram och support från vården på distans kan lindra symtom, genom att träna upp dessa förmågor. Jean Watsons teori för mänskligt vårdande, med utveckling till en ”*human to human caring*”, med inriktning för att främja hälsa,⁴¹ kan sägas gå hand i hand med och komplettera den personcenterade vården. Watsons öppnar även upp för interventioner med andning och träning i medveten närvaro i projektet, med sin integrering av både öst- och västerländsk psykologi och filosofi.⁴¹ Watsons teori är tydligt personcenterad, med fokus på sinne-kropp-ande(livskraft). I mindfulness-baserade träning, tränar man att bli medveten om tankar, känslor och kroppsliga förnimmelser.⁹⁹ Även partnerskapet, etableras i ”vårdande ögonblick”, som sker i transpersonella vårdrelationer vid såväl studiebesöken, som MBI-gruppträffarna. Sitzman & Watson¹³⁷, lyfter fram värdet för professionella inom hälso- och sjukvården att lära sig och träna mindfulness, för att kunna möta patienter med medveten närvaro i nuet. Watson betonar även betydelsen av ”levda upplevelser”⁷⁴¹ vilket är fokus i delstudie IV, med öppenhet även för de existentiella dimensionerna. Nedan diskuteras delstudiernas resultat tillsammans utifrån vårdvetenskapliga perspektiv, filosofiska grunder och de centrala begreppen: Symtom och tecken; välbefinnande och hälsa, egenvård och träning i medveten närvaro.

Symtom och tecken

Intervention med 8-veckors mindfulness-baserat utbildnings- och träningsprogram (Här & Nu), som tillägg till vård enligt rutin, kan vara effektivt för att minska självrapporterad inverkan av trötthet i dagligt liv, möjligen också ostadighet/yrsel och andfåddhet/trötthet relaterat till fysisk funktion (NYHA-klass). Patienter i den första studien som lärde sig följa RM-apparatens musiktoner och andas i en långsam takt (≤ 10 andetag/min med förlängd utandningstid) rapporterade signifikant förbättrade andfåddhet. I både delstudie I och II, mättes symtom av andfåddhet och trötthet på 5-punkts Likertskala relaterat till fysisk ansträngning. Den kvalitativa studien visade att flera dimensioner, främst de existentiella och emotionella, och även hanteringsstrategier har stor betydelse för människors upplevelser av symtom i det dagliga livet med hjärtsvikt. Deltagare som inte upplevde andfåddhet som ett problem, hade utvecklat effektiva strategier för att hantera symtom relaterat till fysisk ansträngning. Att många deltagare inte upplevde problem med andningen, skulle kunna förklara varför vi inte såg någon signifikant effekt på självskattad andfåddhet på 5-punkt Likertskala relaterat till fysisk ansträngning i delstudie II.

MBI har potential att minska inverkan av trötthet i dagligt liv vid hjärtsvikt. Trötthet är liksom andfåddhet ett problematiskt symtom, som kan påverka livssituationen negativt i flera dimensioner, socialt, emotionellt, intellektuellt och existentiellt.^{19-22, 24} Effekter av MBI på trötthet, mättes med FSS, som visade sig kunna fånga förändringar av symtomets inverkan i dagligt liv vid hjärtsvikt. Motsvarande instrument saknas för att mäta effekt på andfåddhet. Den kvalitativa studien visade tydligt på komplexi-

teten i människors subjektiva upplevelser och utmaningar med att mäta effekter av interventioner på symtom. De emotionella och existentiella dimensionerna har stor betydelse för symtombördan, men även människors egen tolkning och hantering av symtomen.⁷³

Symtom av ostadighet/yrsel och självskattad andfåddhet/trötthet relaterat till ansträngning (NYHA-klass) visade sig också vara möjligt att påverka med träning i medveten närvaro. Inga signifikanta summaförändringar för sömnkvalitet, gångsträcka på 6 minuters gångtest (6MGT), hjärt- eller andningsfrekvens fanns mellan grupperna. På individuell nivå var det flera deltagare i MBI-gruppen som rapporterade positiva effekter på sekundära variabler. Intressant är en positiv median summa-förändring på gångsträcka (+25.8 m) (6MGT). Vilket indikerar förbättrad fysisk funktion hos flera deltagare som lärde sig och tränade MBI.

De underliggande mekanismerna för hur mindfulness-baserad träning verkar på hjärtkärlsystemet är inte klarlagd. Den patologiska rollen av stress och ökad sympatisk aktivitet för utveckling och progress av hjärtsvikt är samtidigt väl etablerad.^{1, 46, 47} Studier visar på att MBI positivt kan påverka patologisk sympatisk aktivering och andra effekter av betydelse för hjärta och kärl.^{136, 138} Det finns idag vetenskapligt stöd för att MBI positivt kan främja hantering av psykologiska riskfaktorer och förbättra den fysiska prestationsförmågan vid hjärtkärlsjukdom. Meta-analyser visar effekt med minskad ångest, depression, stress och systoliskt blodtryck.^{38, 39} Studier vid hjärtsvikt, visar minskad ångest och depression och ökad HRQoL, i ett kortsiktigt perspektiv.^{39, 40}

Flera studier har visat på användbarhet och positiva behandlingseffekter av långsam andning med RM-apparat vid hjärtsvikt.^{36, 96, 104, 139-141} Andra forskargrupper har rapporterat om att minskad styrka i inandningsmusklerna kan bidra till dyspné.¹⁴²⁻¹⁴⁴ Andningsträning som ger ökad styrka i musklerna och bättre koordination mellan diafragma och bröstorgans rörelser vid in- och utandning, skulle också kunna bidra till förbättrad andningsfunktion.¹⁴⁴ En nyligen presenterad studie av Lachowska et al,³⁶ visar att träning med långsam andning i hemmet i 3 månader kan förbättrar kardiovaskulära reaktivitet på mental stress och HRQoL, för patienter med avancerad HFrEF. Deltagarna följdes upp 1 gång/vecka och fick återkoppling på sina data resultat i RM-apparaten, av forskaren.

Välbefinnande och hälsa

En 8-veckors MBI, som tillägg till vård enligt rutin, visade signifikant effekt med minskad självskattad nedstämdhet i MBI-gruppen. Det fanns även en signifikant positiv effekt på självrapporterad hälsa i MBI-gruppen, medan deltagare i kontroll-gruppen skattade sin hälsa sämre vid det avslutande besöket. Resultaten är viktiga, inte minst utifrån vetskapen om den höga förekomsten av svårbehandlat psykiskt illabefinnande vid hjärtsvikt, och risken för försämring i hälsostatus. Cao och medarbetare¹⁴⁵ visade på samband mellan depression och ökad risk för att utveckla hjärtsvikt i den allmänna befolkningen. Studiens resultat att MBI potentiellt kan optimera psykologisk status är intressant. Att förse människor med enkla verktyg och utbildning i ett 8-veckors MBI-program skulle kunna göra skillnad för flera i ett vårdvetenskapligt hälsoperspektiv. Deltagare i den här studien rapporterade hälsosam livsstil, positivt välbefin-

nande och moderat eller hög känsla av sammanhang. Vilket ger begränsat utrymme för förbättring med en intervention inriktad på att främja hälsa. Värt att notera är samtidigt att resultaten indikerar en bevarad känsla av sammanhang i MBI-gruppen.

Vetenskapliga bevis på gynnsamma hälsoeffekter utgör den teoretiska grunden¹⁴⁶ för MBKT.¹¹⁰ Tre distinkta ”växellägen” i sinnet för att bearbeta känslomässigt material har kunnat identifieras inom ett teoretiska ramverket.¹⁴⁷ Det första och andra kan beskrivas som standardlägen (*default modes*), där tankarna vandrar och/eller tankegrubbel (*ruminaton*). Det tredje sinnesläget är det medvetet närvarande ”*the mindful/experiencing/being*” (*wise mind*) sinnesläget (*mode*) för bearbetning av känslomässigt material. Forskning visar att av de tre sinneslägen är det bara det medvetet närvarande/upplevande (*wise mind*), som är effektivt vid bearbetning av känslomässigt material.¹⁴⁶⁻¹⁴⁸ Deltagarna i MBI-gruppen lärde sig och tränade på att medvetet ”skifta mind mode” från hjärnans standardlägen, med vandrande tankar/ tankegrubbel, till ett medvetet närvarande (*wise mind*) sätt att vara. Vilket utifrån den teoretiska grunden indikerar att MBI kan ha salutogena, hälsobefrämjande effekter för personer med hjärtsvikt.

I ett filosofiskt perspektiv, som förslagits av Gadamer,⁷¹ kan upplevelser av hälsa vara svår fångade. Deltagare i MBI-gruppen i studien, verkade kunna känna och även förstärka sina upplevelser av hälsa. Mindfulness innebär att vara öppet närvarande i nuet och förhålla sig till sina erfarenheter. En klassisk studie,¹⁴⁹ där folk fick besvara frågor om medveten närvaro i en mobil applikation, visade att hjärnans standardläge (*default mode*), med vandrande tankar, är kopplat till mer olyckliga sinnesstämningar. Gotink et al.¹⁵⁰ visade samband mellan medveten närvaro och positiva sinnesstämningar. MBI har påvisats kunna förstärka förmågor att hantera depression, ångest och stresstillstånd.³⁹ Andra studier har också visat att MBI kan vara en viktig intervention för att förstärka upplevelser av hälsa vid hjärtsvikt.¹⁵¹

Egenvård och träning i medveten närvaro

Det mesta av vården vid hjärtsvikt bedrivs av patienterna själva och egenvård för att främja hälsa är av stor betydelse, i ett livslångt perspektiv. Vikten av att optimera psykologiskt status för att främja egenvårdsförmågan har lyfts fram i de senaste riktlinjerna, med referenser till bland annat studier med meditation, avslappning och stresshantering.¹⁷ MBI effekt med minskad inverkan av trötthet och minskad grad av nedstämdhet, även ökad självskattad grad av generell hälsa, kan ses som en optimering av deltagarnas psykologiska status av betydelse för deras egenvårdsförmåga.

I riktlinjerna betonas vikten av att patienterna är uppmärksamma på och följer sina symtom, för att tidigt känna igen tecken på försämring. Den mesta forskningen har fokuserat på en försämring av andfåddhet vid akut hjärtsvikt, med vätskeretention som leder till inläggning på sjukhus.⁷⁷⁻⁷⁹ Det senaste riktlinjerna täcker inte behoven hos patienter som upplever skrämmande och svår andfåddhet i en stabil fas med hjärtsvikt. Genom att ställa öppna enkla frågor, som i instrumentet Exp-BeSoB, kan hälso- och sjukvårdspersonal öka förståelsen för patientens upplevelser och personer med hög symtombörda kan identifieras och få stöd.

MBI innebär att träna upp sina naturliga förmågor att förhålla sig på ett medvetet sätt till sina tankar, känslor och kroppsliga förnimmelser. Vilket är i samklang med Watson^{41, 55} och Rogers⁵⁶ syn, på personen som expert på sig själv och att vårdarens roll är att främja patientens förmåga till självmedvetenhet.

Viktiga förhållningssätt vid träning i medveten närvaro är att inte döma; tålmod; en nybörjares sinne; tillit inte strävan och acceptans (det är som det är just nu/antingen jag gillar det eller ej). En viktig sekvens för att hantera svårigheter är SOAS, som står för Stanna upp – observera – acceptera och Svara eller släpp, vilket kan ses som verktyg för ”hantera svårigheter” vid illabefinnande för att kunna främja hälsa, i enlighet med Dahlbergs och Segesten⁷² beskrivning.

Deltagarna tränade enligt det 8-veckors MBI-programmet sina förmågor att vara medvetet närvarande i nuet och kunna förhålla sig till svårigheter i livet. Watson⁶², med hänvisning till Hippokrates, kan vara ett sätt att ”väcka” människans sinne och själ för att kunna behandla ohälsan. De avslutande två veckorna bjöds deltagarna in för att befästa sin dagliga träningspraktik och konstruera sitt eget MBI program (välja bland grundövningarna) och formulera sin egen hälsoplan för att främja hälsan. Vilket är i enlighet med Ricoeur⁵⁹ etik om ”homo capax” – den kapabla människan, som strävar efter det goda i livet, med och för andra, både hemma och på hjärtsviktsmottagningen i MBI-grupperna med instruktör.

Inom ramen för mitt avhandlingsarbete och genomförandet av en mindfulness-baserad intervention har jag haft förmånen att lära känna flera personer som berättat om sina erfarenheter av att träna medveten närvaro. Det har varit en spännande resa, med många oförglömliga möten, som påverkat mig som människa och i rollen som sjuksköterska. Jag vill dela med mig av en deltagares berättelse om erfarenheter av att träna medveten närvaro i ljuset av Jean Watson, Paul Ricoeur och Martin Buber.

Berättelser ur en veckodagbok med mina reflektioner om personcentrerade möten:

”Kände ingenting. Tankar som flög runt i huvudet. Stängde jag av ugnen? Tog jag fram brödet till morgondagen? Hörde rösten [OS] försökte koncentrera mig det gick inte så bra”

Den fjärde veckan hade hen börjat uppleva allt fler korta ögonblick av medveten närvaro men hen hade svårt att behålla fokus och jag tolkar utifrån Ricoeur att vi skulle kunna säga att hen ger uttryck för att det finns två sanningar inom hen, som vill komma fram och den obehagliga stämmer inte överens med den sanning som kommer från hens närstående.

”Jag är här och nu känner jag avslappning i både kropp och själ, men så kommer en obehaglig känsla av att inte räcka till. Det är så fel. Hela min familj ”beundrar” mig. Vad är det för fel på mig?”

Den sjätte veckan hade hen lämnat återbud till gruppträffen för att tillbringa oktoberlovet med ett av sina kära barnbarn i ett kreativt projekt. Jag ringde hen och hen lät lite skamsen. Jag använde all min kompetens och ett medvetet icke dömande förhållningssätt för att lyfta hen, visa på möjligheter och hens resurser som unik person. Det kändes som ett verkligt äkta möte i samtalet som belyst av Jean Watsons vårdande möten ”*caring occation*”. När jag nu i efterhand läser hens berättelse och ser vad hen lyckats fånga blir jag alldeles varm i hjärtat.

”En underbar vecka full av energi och livslust kände i hela kroppen lyckokänsla bland annat när C och jag gick ner till vattnet som glittrade och låg spegelblankt och fick en känsla av att det var min förtjänst att det såg ut så”

”Vi avslutade vår höstvisa med glädjen att finnas till och C 14 år och Jag 78 år tittar på varandra och känner en otrolig gemenskap”

≈ Du och Jag ≈

SLUTSATSER

Avhandlingens studier visar på god genomförbarhet och tillämpbarhet av både långsam andningsträning med RM-apparat och träning i medveten närvaro, som komplementära metoder med potential att lindra symtom, för öppenvårdade patienter med hjärtsvikt.

Träning under 4 veckor i hemmet med en respirationsmodulerande apparat, förbättrade symtom för deltagare som varit följsamma (*responders*) till RM och andats med förlängd utandningstid och långsammare i takt med musiktonerna. Data i RM-apparaten, som visade hur deltagarna hade genomfört andningsövningarna var inte tillgänglig förrän studieperioden var avslutad. Ingen intervention för att öka följsamheten till RM-apparaten genomfördes därunder, för deltagare som inte följt RM (*non-responders*), vilket hade kunnat påverka resultaten. Långsam andning med RM-apparat har potential att lindra symtom genom ändrat andningsmönstret hos patienter med hjärtsvikt i en stabil fas.

En 8-veckors MBI med träning i medveten närvaro, som tillägg till konventionell vård och behandling, kan signifikant reducera inverkan av trötthet i dagligt liv hos patienter med stabil hjärtsvikt. Möjligen kan den även minska ostadighet/yrsel och förbättra symtom av andfåddhet och/eller trötthet relaterat till fysisk ansträngning (NYHA-klass). Att träna medveten närvaro i åtta veckor, med instruktör vid gruppträffar i klinik en gång per vecka, och egen träning 20–30 min 6/7 dagar kan även lindra graden av nedstämdhet och öka självskattad generell hälsa. Utan tillägg av MBI skattade deltagare i kontrollgruppen sin hälsa lägre vid det avslutande besöket. Resultaten ger stöd för MBI som en genomförbar och tillämpbar komplementär egenvårdsbehandling, både i klinik och hemma i det dagliga livet, med potential att lindra symtom för personer med hjärtsvikt. Resultaten är av hög klinisk relevans, men det behövs fler och större studier för att bekräfta effekterna vid hjärtsvikt. De psykologiska och hälso-befrämjande effekterna är i överensstämmelse med en växande mängd av studier vid hjärtkärlsjukdom³⁸⁻⁴⁰ och även teoretiskt motiverade.^{146,147}

Andfåddhet kan upplevas olika vid hjärtsvikt och symtomens inverkan i det dagliga livet kan variera. Genom att använda enkla öppna frågor i bedömningsinstrumentet Exp-BeSoB, kunde förståelsen för patienters subjektiva erfarenheter och strategier för att hantera andning och andfåddhet öka. Resultaten visar på betydelsen av professionellas lyhördhet för symtom och att identifiera personer, som kan bli hjälpta av personcentrerad utbildning och andningsinterventioner. Ytterligare forskning om hur vi bäst kan stödja patienter att utveckla effektiva strategier för att hantera andning och andfåddhet i en stabil fas med hjärtsvikt behövs, vilket kan främja utvecklingen av en mer personcentrerad vård.

TILLÄMPNING I VÅRDEN

Alla studier i avhandlingen är genomförda på ett sätt som är direkt tillämpligt i vården. De utfallsmått och mätinstrument som används, är också relevanta för att använda kliniskt.

Avhandlingens studier visar på möjligheter för patienter att i hemmet träna andningen med en respirationsmodulerande apparat och/eller lyssnande på musik, eller träna medveten närvaro, som enkla tillgängliga komplementära metoder med potential att lindra symtom. I dagens hälso- och sjukvård, med behov att växla från vård på sjukhus, till nära och integrerad vård i hemmet, framstår interventionerna i avhandlingens studier som intressanta, men fler studier behövs för att verifiera resultaten.

De flesta deltagare i studierna som utvärderade effekter av träning i medveten närvaro, var i en relativt tidig fas med sin hjärtsvikt, vilket kan indikera ett lämpligt ”behandlings fönster”. Att tidigt i förloppet vid hjärtsjukdom få tillgång till verktyg för att hantera psykiska mående och potential att främja upplevelser av hälsa, kan ge positiva preventiva effekter. Sbolli och medarbetare²⁹ visade att människor med hjärtsvikt har hög risk för att utveckla depression, men prevention och riskreduktion är också möjligt.

Den MBI som använts i projektet kan implementeras, inom hälso- och sjukvården, på samma sätt som det genomfördes i studien. MBI utbildningsprogrammet omfattar 8 veckor, med gruppträffar (2h), 1 gång/vecka i klinik med diplomerad instruktör. Den hemmabaserade träningen omfattar 20–30 min, 6/7 dagar, med guidade övningar på CD-skiva. Deltagarna i studien hade en medianålder på 76 år, var diagnostiserade med olika typer av hjärtsvikt. De hade även flera andra samtidiga sjukdomstillstånd och kan sägas representera de ”vanliga hjärtsviktpatienterna”. MBI programmet finns idag tillgängligt internetbaserat och som applikation till mobiltelefon. Utbildningen till MBI instruktör, är praktiskt orienterad och tillgänglig för alla, såväl sjuksköterskor som andra professioner i vården.

För att kunna förstå och bedöma symtom, som andfäddhet och trötthet, och i ännu högre grad människors psykiska mående och hälsa, är berättelsen utgångspunkten. Att verkligen lyssna, närvarande i nuet, med ett öppet och icke-dömande förhållningssätt är en konst, som kräver medvetenhet och träning. De enkla öppna frågorna i bedömningsinstrumentet Exp-BeSoB kan vara en värdefull hjälp i vården för att identifiera patienter som behöver stöd med interventioner för att hantera sin andfäddhet. Det vårdvetenskapliga perspektivet, filosofiska grunder och personcentrerade förhållningssätt som tillämpats och beskrivs i avhandlingen är också tillgängligt för alla i vården idag. Avhandlingen visar på möjligheter att tillämpa RM-apparaten och MBI som komplementära metoder av värde i egenvården vid hjärtsvikt.

FRAMTIDSPERSPEKTIV

Resultaten i avhandlingens delarbeten visar på att följande kan vara värdefullt att beakta i framtida forskning. Människor är olika och öppenhet för att deltagare kan integrera, lära sig och använda interventionerna på personliga sätt i sin miljö och sociala sammanhang är betydelsefullt. Regelbunden uppföljning och återkoppling av erfarenheter och träningsresultat är värdefullt. Det gäller såväl träning med respirationsmodulerande apparat, musiklyssnande, som träning i medveten närvaro. Att träffas i grupp, kan generera ytterligare kunskap och positiva effekter för deltagarna. Intressant skulle även vara att genomföra interventioner där patienter och närstående deltar i MBI utbildningen tillsammans. Att genomföra studier med MBI på distans är idag ett genomförbart alternativ, för att även nå och utvärdera effekter av MBI hos patienter med avancerade former av hjärtsvikt. MBI kan vara ett komplement till sedvanlig vård för personer där det finns ett stort behov av symtomlindring. Avhandlingens studier visar att komplementära behandlingar kan ha positiv inverkan på symtom för personer med hjärtsvikt men större multicenter, randomiserade och kontrollerade studier behövs för att undersöka effekter av långsam andning med RM-apparat, musiklyssnande och mindfulness-baserade interventioner.

TACK

Jag vill tacka alla, från djupet av mitt hjärta, som har bidragit till att jag har kunnat genomföra min doktorandresa, under alla dessa år och nu skriva klart avhandlingen.

Först vill jag tacka alla deltagare i avhandlingens studier, utan ert engagemang och villighet att dela era erfarenheter av att träna andning, lyssna på musik och träna medveten närvaro, hade jag inte haft någonting resultat eller ny kunskap att skriva om i denna bok.

Jag vill också uttrycka min djupa tacksamhet till Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, för tillhörighet, medel och arbetsplats. Ett speciellt tack till *Karin Ahlberg*, för avgörande stöd under slutfasen 2022. *Mona Ringdal*, innerligt tack för ovärderligt stöd, i utmanande tider. Hjärtligt tack till *Mirsada Person* och *Renée Palmnäs* på SU/Östra, som hjälpt mig samordna doktorandstudier med kliniskt arbete. Till Göteborgs Centrum för personcentrerad vård, för etiken, filosofin, forskningsmedel och möjligheterna att bli antagen som doktorand vid Göteborgs universitet.

Tack till alla mina handledare, ni har alla med era unika kompetenser och personligheter på avgörande sätt bidragit till, min utveckling, doktorandprojektet och skrivandet av artiklarna. *Lena Björck*, min nuvarande huvudhandledare, TACK! för att du ställt upp för mig, utan ditt stöd, medel, kunskap och handledning hade jag inte kunnat slutföra mitt doktorandprojekt. *Åsa Rejnö*, min nya bi-handledare, innerligt tack för allt du bidragit till och lärt mig, som att dela upp artiklar, skriva och kvalitativ metod, och inte minst din suveräna End-Note support. *Kristin Falk*, min första huvudhandledare och innovatör, jag är dig för evigt tacksam för att ha fått göra min fantastiska resa som doktorand. TACK!!! utan dig hade projektet inte varit. *Michael Fu*, min bi-handledare – stort TACK för ditt engagemang med patienterna i klinik och all din kunskap inom hjärtsviktsområdet och arbetet med deltagare via SEPAT-studien.

Jag vill även tacka tidigare bi-handledare, forskningsprojektledare på SU/Östra och förebild *Inger Ekman*, stort TACK för etiken, filosofin och personcentrerad vård, ditt engagemang och djupa kunskap, symtom och tecken och inte minst RESPeRATE studien.

Till *Karl Swedberg*, vill jag också rikta ett stort TACK, inte minst för stipendiemedel via Kardiologstiftelsen på Östra sjukhuset till delarbete III och IV. Ditt stora engagemang och kunskap inom hjärtsviktsområdet, och alla medicinska bedömningar av patienter i studie I.

Jag vill nu även passa på och tacka mina lärare i utbildningarna till Steg 1 och 2 instruktör:

Ola Schenström, stort TACK för Här & Nu-programmet och ditt stora engagemang för att göra mindfulness-baserad träning tillgänglig för människor, instruktörsnätverket, meditationer, och alla andra utbildningar och böcker som du skrivit och delat med dig av din djupa kunskap.

Ola Lundström, stort TACK för utbildningen till steg 2 instruktör, med introduktion till österländsk psykologi, fördjupad meditation, dialektiska förhållningssätt och MBKT.

Beatrice Blidner, ett varmt TACK, för din vänlighet och utbildning i *self-compassion* på ett klokt, enkelt och praktiskt förankrat sätt, och tack även för introduktion till Facebook.

Wei Yu, stort hjärtligt TACK för Mindful Qigong, ditt engagemang och visat intresse för mitt doktorandprojekt och för att lära ut medveten närvaro till hjärtpatienter.

Näst på tur att tacka är min lärare och mentor *Ingrid Berg*, TACK för handledning i mål till kandidatexamen och inspirerande samtal om vårdvetenskap och komplementära metoder.

Siv-Bäck Petterson, jag vill tacka dig för Bohuslandstingets omvårdnadsnorm, etiken och Jean Watson, och för att du lärde mig skriva på svenska i arbetet med min 1a kandidat.

Helene Berglund, jag vill tacka dig för många år av nära vänskap, tiden tillsammans på institutionen och din djupa kunskap inom omvårdnad, forskning, men också för musiken.

Hjärtligt tack vill jag även framföra till kollegor och vänner på hjärtmottagningen SU/Östra, för all hjälp med att bedöma och fråga lämpliga patienter till mina studier: *Kerstin Hansson*, *Tina Cannerheim*, *Eva Bard-Tellesås*, *Inger Martinsson*, *Maria Samuelson* och *Ann Nilson*.

Varmt tack till ALLA på forskningsenheten SU/Östra, speciellt till: *Mahboubeh Goudarzi*, *Ulrica Forslund Grenheden*, *Görel Hultsberg Olsson*, *Helena Dellborg*, *Annika Odenstedt* och *Sven-Eric Hägelind*. Till *Malin Berghammar*, min förbild och inspiratör, *Erik Thunström*, för utvecklande samtal och tack för arbete i det kardiovaskulära forskningsteamet, under svåra tider, *Mikael Dellborg*.

Ett stort TACK till *Eva Thydén*, för ovärderliga hjälpen att sätta min kappa inför tryckning

Till ALLA vänner och medarbetare på 357:an SU/Östra: Speciellt tack till *Inger Riisager*, *Pia Fryksdal*, *Susanne Lundgren*, *Jeanette Alfredsson*, *Hanna E Larsson* och *Ilhan Ali* på natten.

Varmt tack till mina kliniska doktorandkollegor *Anna Gyberg* och *Jenny Andersson* på Östra.

TACK till ALLA, ni är oräkneliga som bidragit till att förgylla min tid som doktorand på Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. *Lisen Dellenborg* för alla inspirerande samtal, och även *Patricia Olaya-Contreras* för glädje, energi och support. För administrativ support vill jag även varmt tacka *Agnes Markebo* och *Karin Mossberg*, på vägen till min disputation.

Among my fellow PhD-students, you are many and I only have the space to mention a few: First my LOVE and thanks to *Hannan Hamdan Alshehri* – I'm so very happy and grateful for PERMA times – you're like a bright golden star, showing me the way - sister of mine. To my beloved friend *Anna Wessberg*, with heartfulness I want to thank you for always being there for me, in both the hard and joyful times. To *Susanna Böling*, with love thank you for being here for me, our inspiring conversations and deep friendship. To my number one doctorial colleague *Jeanette Melin*, for making the first years such an inspiring and joyful time. To *Carl-Johan Cederwall*, for showing me the disputation possibilities by working night shift. For great friendship and support during these years. In no particular order: *Karolina Linden*, *Malin Bogren*, *Sara Wallström*, *Andreas Fors*, *Hilda Svensson*, *Malin Hansson*, *Elin Siira*, *Elin Blanck*, *Ulrika Bengtsson*, *Ulrika Langedgård*, *Lina Bergman*, *Jenny Milton*, *Marcus Saarijärvi*, *Mariela Acuna Mora*, *Judith Mukamurigo Uwimana*, *Ida Björkman* and *Johan Nilsson*.

TACK *Barry* för din kärlek, allt arbete hemma och din aktiva friska livsstil och för att du stått ut, inte gett upp på mig under alla år av doktorerande, det finns ej ord för allt du gett mig.

Till *Ludwig*, för att du finns, din kärlek och visdom, skratten, dina bilder & teknisk support.

Till min älskade syster *Kina*, *Kristin Polin*, utan dig och all hjälp, hade jag inte nått fram alls.

Till mina älskade föräldrar, för livet och ALL KÄRLEK utan er hade jag inte varit här nu

TACK

Solveig och *Thorsten*

REFERENSER

1. McDonagh TA, Metra M, Adamo M, et al. 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: Developed by the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). With the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail* 2022; 24: 4-131. DOI: 10.1002/ejhf.2333.
2. Björck L, Basic C, Lundberg CE, et al. Trends in survival of Swedish men and women with heart failure from 1987 to 2014: a population-based case-control study. *ESC Heart Fail* 2022; 9: 486-495. 2021/11/17. DOI: 10.1002/ehf2.13720.
3. Zambroski CH, Moser DK, Bhat G, et al. Impact of symptom prevalence and symptom burden on quality of life in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005; 4: 198-206. 2005/05/27. DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2005.03.010.
4. Barnes S, Gott M, Payne S, et al. Prevalence of symptoms in a community-based sample of heart failure patients. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 208-216. 2006/08/31. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2006.04.005.
5. Falk K, Swedberg K, Gaston-Johansson F, et al. Fatigue is a prevalent and severe symptom associated with uncertainty and sense of coherence in patients with chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2007; 6: 99-104. 2006/07/13. DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2006.05.004.
6. Falk H, Ekman I, Anderson R, et al. Older patients' experiences of heart failure-an integrative literature review. *J Nurs Scholarsh* 2013; 45: 247-255. 2013/04/27. DOI: 10.1111/jnu.12025.
7. Ekman I, Cleland JG, Swedberg K, et al. Symptoms in patients with heart failure are prognostic predictors: insights from COMET. *J Card Fail* 2005; 11: 288-292. 2005/05/10.
8. Perez-Moreno AC, Jhund PS, Macdonald MR, et al. Fatigue as a predictor of outcome in patients with heart failure: analysis of CORONA (Controlled Rosuvastatin Multinational Trial in Heart Failure). *JACC Heart Fail* 2014; 2: 187-197. 2014/04/12. DOI: 10.1016/j.jchf.2014.01.001.
9. Tsao CW, Aday AW, Almarzooq ZI, et al. Heart disease and stroke statistics-2022 update: A report from the American Heart Association. *Circulation* 2022; 145: e153-e639. 2022/01/27. DOI: 10.1161/cir.0000000000001052.
10. Paren P, Schaufelberger M, Björck L, et al. Trends in prevalence from 1990 to 2007 of patients hospitalized with heart failure in Sweden. *Eur J Heart Fail* 2014; 16: 737-742. 2014/05/28. DOI: 10.1002/ejhf.109.
11. Barasa A, Schaufelberger M, Lappas G, et al. Heart failure in young adults: 20-year trends in hospitalization, aetiology, and case fatality in Sweden. *Eur Heart J* 2014; 35: 25-32. 2013/08/01. DOI: 10.1093/eurheartj/ehf278.
12. Savarese G and Lund LH. Global Public Health Burden of Heart Failure. *Card Fail Rev* 2017; 3: 7-11. 2017/08/09. DOI: 10.15420/cfr.2016:25:2.
13. Mozaffarian D, Benjamin EJ, Go AS, et al. Heart Disease and Stroke Statistics-2016 Update: A Report From the American Heart Association. *Circulation* 2016; 133: e38-360. 20151216. DOI: 10.1161/cir.0000000000000350.

14. Taylor RS, Dalal HM and McDonagh STJ. The role of cardiac rehabilitation in improving cardiovascular outcomes. *Nat Rev Cardiol* 2022; 19: 180-194. 20210916. DOI: 10.1038/s41569-021-00611-7.
15. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail* 2016; 18: 891-975. 2016/05/22. DOI: 10.1002/ejhf.592.
16. Riegel B, Moser DK, Anker SD, et al. State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 2009; 120: 1141-1163. 2009/09/02. DOI: 10.1161/circulationaha.109.192628.
17. Jaarsma T, Hill L, Bayes-Genis A, et al. Self-care of heart failure patients: practical management recommendations from the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail* 2021; 23: 157-174. 2020/09/19. DOI: 10.1002/ejhf.2008.
18. Behnouth AH, Khalaji A, Naderi N, et al. ACC/AHA/HFSA 2022 and ESC 2021 guidelines on heart failure comparison. *ESC Heart Fail* 2022 20221202. DOI: 10.1002/ehf2.14255.
19. Mårtensson J, Karlsson JE and Fridlund B. Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation. *J Adv Nurs* 1997; 25: 579-586. 1997/03/01.
20. Mårtensson J, Karlsson JE and Fridlund B. Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation. *J Adv Nurs* 1998; 28: 1216-1224. 1999/01/15.
21. Ryan M and Farrelly M. Living with an unfixable heart: a qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2009; 8: 223-231. 2009/03/20. DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2009.02.005.
22. Heo S, Moser DK, Lennie TA, et al. Patients' beliefs about causes and consequences of heart failure symptoms. *West J Nurs Res* 2019; 41: 1623-1641. 2019/01/20. DOI: 10.1177/0193945918823786.
23. Janssen DJ, Wouters EF and Spruit MA. Psychosocial consequences of living with breathlessness due to advanced disease. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015; 9: 232-237. 2015/07/01. DOI: 10.1097/spc.0000000000000146.
24. Alpert CM, Smith MA, Hummel SL, et al. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart Fail Rev* 2017; 22: 25-39. 2016/09/07. DOI: 10.1007/s10741-016-9581-4.
25. Dekker RL, Lennie TA, Doering LV, et al. Coexisting anxiety and depressive symptoms in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2014; 13: 168-176. 2014/01/11. DOI: 10.1177/1474515113519520.
26. Yohannes AM, Willgoss TG, Baldwin RC, et al. Depression and anxiety in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, relevance, clinical implications and management principles. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25: 1209-1221. 2009/12/25. DOI: 10.1002/gps.2463.
27. Steptoe A, Mohabir A, Mahon NG, et al. Health related quality of life and psychological wellbeing in patients with dilated cardiomyopathy. *Heart* 2000; 83: 645-650. 2000/05/18.
28. Celano CM, Villegas AC, Albanese AM, et al. Depression and anxiety in heart failure: A review. *Harv Rev Psychiatry* 2018; 26: 175-184. 2018/07/06. DOI: 10.1097/hrp.0000000000000162.

29. Sbolli M, Fiuzat M, Cani D, et al. Depression and heart failure: the lonely comorbidity. *Eur J Heart Fail* 2020 2020/05/30. DOI: 10.1002/ejhf.1865.
30. Janssen DJ, Spruit MA, Uszko-Lencer NH, et al. Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure. *J Palliat Med* 2011; 14: 735-743. 2011/04/23. DOI: 10.1089/jpm.2010.0479.
31. Arenas Ochoa LF, González-Jaramillo V, Saldarriaga C, et al. Prevalence and characteristics of patients with heart failure needing palliative care. *BMC Palliat Care* 2021; 20: 184. 2021/12/04. DOI: 10.1186/s12904-021-00850-y.
32. Falk K, Granger BB, Swedberg K, et al. Breaking the vicious circle of fatigue in patients with chronic heart failure. *Qual Health Res* 2007; 17: 1020-1027. 2007/10/12. DOI: 10.1177/1049732307306914.
33. Hutchinson A, Barclay-Klingbe N, Galvin K, et al. Living with breathlessness: a systematic literature review and qualitative synthesis. *Eur Respir J* 2018; 51 2018/02/23. DOI: 10.1183/13993003.01477-2017.
34. Maciver J and Ross HJ. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Curr Opin Cardiol* 2018; 33: 202-207. 2017/11/15. DOI: 10.1097/hco.0000000000000484.
35. Brännström M and Boman K. Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *Eur J Heart Fail* 2014; 16: 1142-1151. 20140827. DOI: 10.1002/ejhf.151.
36. Lachowska K, Bellwon J, Moryś J, et al. Slow breathing improves cardiovascular reactivity to mental stress and health-related quality of life in heart failure patients with reduced ejection fraction. *Cardiol J* 2020; 27: 772-779. 20190130. DOI: 10.5603/CJ.a2019.0002.
37. Abbott RA, Whear R, Rodgers LR, et al. Effectiveness of mindfulness-based stress reduction and mindfulness based cognitive therapy in vascular disease: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *J Psychosom Res* 2014; 76: 341-351. 2014/04/22. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2014.02.012.
38. Scott-Sheldon LAJ, Gathright EC, Donahue ML, et al. Mindfulness-Based Interventions for adults with cardiovascular disease: A systematic review and meta-analysis. *Ann Behav Med* 2020; 54: 67-73. 2019/06/06. DOI: 10.1093/abm/kaz020.
39. Marino F, Failla C, Carrozza C, et al. Mindfulness-Based Interventions for physical and psychological wellbeing in cardiovascular diseases: A systematic review and meta-analysis. *Brain Sci* 2021; 11 2021/06/03. DOI: 10.3390/brainsci11060727.
40. Zou H, Cao X, Geng J, et al. Effects of mindfulness-based interventions on health-related outcomes for patients with heart failure: a systematic review. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2019; 1474515119881947. 2019/10/23. DOI: 10.1177/1474515119881947.
41. Watson J. *Human caring science : a theory of nursing*. Sudbury: Jones & Bartlett Learning, 2012.
42. Rafael AR. Watson's philosophy, science, and theory of human caring as a conceptual framework for guiding community health nursing practice. *ANS Adv Nurs Sci* 2000; 23: 34-49. DOI: 10.1097/00012272-200012000-00005.
43. Rosengren A, Hawken S, Ounpuu S, et al. Association of psychosocial risk factors with risk of acute myocardial infarction in 11119 cases and 13648 controls from 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. *Lancet* 2004; 364: 953-962. 2004/09/15. DOI: 10.1016/s0140-6736(04)17019-0.

44. Ladwig KH, Baghai TC, Doyle F, et al. Mental health-related risk factors and interventions in patients with heart failure: a position paper endorsed by the European Association of Preventive Cardiology (EAPC). *Eur J Prev Cardiol* 2022; 29: 1124-1141. DOI: 10.1093/eurjpc/zwac006.
45. Witte KK and Clark AL. Why does chronic heart failure cause breathlessness and fatigue? *Prog Cardiovasc Dis* 2007; 49: 366-384. 2007/03/03. DOI: 10.1016/j.pcad.2006.10.003.
46. Grassi G, Seravalle G and Mancia G. Sympathetic activation in cardiovascular disease: evidence, clinical impact and therapeutic implications. *Eur J Clin Invest* 2015; 45: 1367-1375. 2015/10/20. DOI: 10.1111/eci.12553.
47. Tawakol A, Ishai A, Takx RA, et al. Relation between resting amygdalar activity and cardiovascular events: a longitudinal and cohort study. *Lancet* 2017; 389: 834-845. 2017/01/16. DOI: 10.1016/s0140-6736(16)31714-7.
48. Grassi G, Mancia G and Esler M. Central and peripheral sympathetic activation in heart failure. *Cardiovasc Res* 2022; 118: 1857-1871. DOI: 10.1093/cvr/cvab222.
49. Ekman I, Chassany O, Komajda M, et al. Heart rate reduction with ivabradine and health related quality of life in patients with chronic heart failure: results from the SHIFT study. *Eur Heart J* 2011; 32: 2395-2404. 2011/08/31. DOI: 10.1093/eurheartj/ehr343.
50. Strömberg A. *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, 2005.
51. Strömberg A. Heart failure clinics. *Heart* 1998; 80: 426-427.
52. Dahlström U. Heart failure clinics: organization, development, and experiences. *Curr Opin Cardiol* 2001; 16: 174-179. DOI: 10.1097/00001573-200105000-00003.
53. Jaarsma T, Halfens R, Tan F, et al. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: the effect of a supportive educational intervention. *Heart Lung* 2000; 29: 319-330. 2000/09/15. DOI: 10.1067/mhl.2000.108323.
54. Viveiros J, Chamberlain B, O'Hare A, et al. Meditation interventions among heart failure patients: An integrative review. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2019; 18: 720-728. 2019/07/25. DOI: 10.1177/1474515119863181.
55. Watson J. *Nursing : the philosophy and science of caring*. Boulder: Colorado univ pr, 1985.
56. Rogers CR. *Client-centered therapy : it's current practice, implications and theory*. London: Constable, 2020.
57. Ekman I. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård : från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber, 2020.
58. Britten N, Ekman I, Naldemirci Ö, et al. Learning from Gothenburg model of person centred healthcare. *BMJ* 2020; 370: m2738. 20200901. DOI: 10.1136/bmj.m2738.
59. Ekman I. Practising the ethics of person-centred care balancing ethical conviction and moral obligations. *Nurs Philos* 2022; 23: e12382. 20220225. DOI: 10.1111/nup.12382.
60. Ricœur P. *Oneself as another*. Chigago: University of Chicago Press, 1994.
61. Buber M. *Jag och du*. Ludvika: Dualis, 1994.
62. Watson J. *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. *NLN Publ* 1988: 1-104. 1988/05/01.

63. Anderson JH. Nursing presence in a community heart failure program. *Nurse Pract* 2007; 32: 14-21. DOI: 10.1097/01.Npr.0000294223.14054.04.
64. Ekman I, Swedberg K, Taft C, et al. Person-centered care--ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2011; 10: 248-251. 2011/07/19. DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008.
65. Ekman I, Wolf A, Olsson LE, et al. Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *Eur Heart J* 2012; 33: 1112-1119. 2011/09/20. DOI: 10.1093/eurheartj/ehr306.
66. Fors A, Swedberg K, Ulin K, et al. Effects of person-centred care after an event of acute coronary syndrome: Two-year follow-up of a randomised controlled trial. *Int J Cardiol* 2017 2017/09/13. DOI: 10.1016/j.ijcard.2017.08.069.
67. Fors A, Blanck E, Ali L, et al. Effects of a person-centred telephone-support in patients with chronic obstructive pulmonary disease and/or chronic heart failure - A randomized controlled trial. *PLoS One* 2018; 13: e0203031. 2018/09/01. DOI: 10.1371/journal.pone.0203031.
68. *NE; ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/hälsa.*
69. World Health Organization. The constitution of the World Health Organization. *WHO Chron* 1947;1:29 Retrieved from: <https://books.google.se> (2017, accessed 18 September 2017), (1947).
70. SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm, Sveriges Riksdag.
71. Gadamer HG. *The enigma of health : the art of healing in a scientific age*. Stanford: Stanford University Press, 1996.
72. Dahlberg K and Segesten K. *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur, 2010.
73. Ekman I, Cleland JG, Andersson B, et al. Exploring symptoms in chronic heart failure. *Eur J Heart Fail* 2005; 7: 699-703. 2005/08/10. DOI: 10.1016/j.ejheart.2005.07.003.
74. Bennett JA, Riegel B, Bittner V, et al. Validity and reliability of the NYHA classes for measuring research outcomes in patients with cardiac disease. *Heart Lung* 2002; 31: 262-270. 2002/07/18.
75. Salah HM, Minhas AMK, Khan MS, et al. Trends and characteristics of hospitalizations for heart failure in the United States from 2004 to 2018. *ESC Heart Fail* 2022; 9: 947-952. 20220130. DOI: 10.1002/ehf2.13823.
76. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; 185: 435-452. 2012/02/18. DOI: 10.1164/rccm.201111-2042ST.
77. Patel H, Shafazand M, Schaufelberger M, et al. Reasons for seeking acute care in chronic heart failure. *Eur J Heart Fail* 2007; 9: 702-708. 2006/12/26. DOI: 10.1016/j.ejheart.2006.11.002.
78. Riegel B, Dickson VV, Cameron J, et al. Symptom recognition in elders with heart failure. *J Nurs Scholarsh* 2010; 42: 92-100. 2010/05/22. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2010.01333.x.
79. Ekman I, Granger B, Swedberg K, et al. Measuring shortness of breath in heart failure (SOB-HF): development and validation of a new dyspnoea assessment tool. *Eur J Heart Fail* 2011; 13: 838-845. DOI: 10.1093/eurjhf/hfr062.

80. Johnson MJ, Oxberry SG, Cleland JG, et al. Measurement of breathlessness in clinical trials in patients with chronic heart failure: the need for a standardized approach: a systematic review. *Eur J Heart Fail* 2010; 12: 137-147. 2010/01/20. DOI: 10.1093/eurjhf/hfp194.
81. Wakefield B, Groves P, Drwal K, et al. Evaluation of feasibility of 2 novel heart failure monitoring instruments to facilitate patient recognition of symptoms. *J Cardiovasc Nurs* 2016; 31: 42-52. 2014/11/25. DOI: 10.1097/jcn.0000000000000213.
82. Santos GC, Liljeroos M, Dwyer AA, et al. Symptom perception in heart failure - Interventions and outcomes: A scoping review. *Int J Nurs Stud* 2020: 103524-103524. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103524.
83. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, et al. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol* 1989; 46: 1121-1123. 1989/10/01.
84. Whitehead L. The measurement of fatigue in chronic illness: a systematic review of unidimensional and multidimensional fatigue measures. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37: 107-128. 2008/12/30. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.08.019.
85. Johansson I, Karlson BW, Grankvist G, et al. Disturbed sleep, fatigue, anxiety and depression in myocardial infarction patients. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2010; 9: 175-180. Article. DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2009.12.003.
86. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7: 6-9. 1991/01/01.
87. Kecklund G, Akerstedt T. The psychometric properties of the Karolinska Sleep Questionnaire. *J Sleep Res* 1992; 6: (1 Suppl. 1).
88. Johnson MJ, Currow DC and Booth S. Prevalence and assessment of breathlessness in the clinical setting. *Expert Rev Respir Med* 2014; 8: 151-161. 2014/01/24. DOI: 10.1586/17476348.2014.879530.
89. Santos GC, Liljeroos M, Dwyer AA, et al. Symptom perception in heart failure - Interventions and outcomes: A scoping review. *Int J Nurs Stud* 2021; 116: 103524. 2020/02/18. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103524.
90. Moser DK, Lee KS, Wu JR, et al. Identification of symptom clusters among patients with heart failure: an international observational study. *Int J Nurs Stud* 2014; 51: 1366-1372. 2014/03/19. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2014.02.004.
91. Nieminen MS, Dickstein K, Fonseca C, et al. The patient perspective: Quality of life in advanced heart failure with frequent hospitalisations. *Int J Cardiol* 2015; 191: 256-264. 20150501. DOI: 10.1016/j.ijcard.2015.04.235.
92. Riegel B, Jaarsma T and Strömberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci* 2012; 35: 194-204. DOI: 10.1097/ANS.0b013e318261b1ba.
93. Lee CS, Bidwell JT, Paturzo M, et al. Patterns of self-care and clinical events in a cohort of adults with heart failure: 1 year follow-up. *Heart Lung* 2018; 47: 40-46. 2017/10/22. DOI: 10.1016/j.hrtlng.2017.09.004.
94. *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård : stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen, 2018.

95. Manning HL and Schwartzstein RM. Pathophysiology of dyspnea. *N Engl J Med* 1995; 333: 1547-1553. 1995/12/07. DOI: 10.1056/nejm199512073332307.
96. Parati G, Malfatto G, Boarin S, et al. Device-guided paced breathing in the home setting: effects on exercise capacity, pulmonary and ventricular function in patients with chronic heart failure: a pilot study. *Circ Heart Fail* 2008; 1: 178-183. DOI: 10.1161/circheartfailure.108.772640.
97. Cernes R and Zimlichman R. RESPeRATE: the role of paced breathing in hypertension treatment. *J Am Soc Hypertens* 2015; 9: 38-47. 20141016. DOI: 10.1016/j.jash.2014.10.002.
98. Walsh R and Shapiro SL. The meeting of meditative disciplines and Western psychology: a mutually enriching dialogue. *Am Psychol* 2006; 61: 227-239. DOI: 10.1037/0003-066x.61.3.227.
99. Schenström O. Här & Nu – Ett program för medveten närvaro. 2013. <http://www.mindfulnesscenter.se> (hämtad 19 January 2020).
100. Meditation practice for health. State of research. Evidens report/technology assessment. Agency for healthcare research and quality. *University of Alberta Evidence-based Practice Centre*. 2007.
101. Arias AJ, Steinberg K, Banga A, et al. Systematic review of the efficacy of meditation techniques as treatments for medical illness. *J Altern Complement Med* 2006; 12: 817-832. 2006/10/13. DOI: 10.1089/acm.2006.12.817.
102. Chang BH, Hendricks A, Zhao Y, et al. A relaxation response randomized trial on patients with chronic heart failure. *J Cardiopulm Rehabil* 2005; 25: 149-157. 2005/06/03.
103. Curiati JA, Bocchi E, Freire JO, et al. Meditation reduces sympathetic activation and improves the quality of life in elderly patients with optimally treated heart failure: a prospective randomized study. *J Altern Complement Med* 2005; 11: 465-472. 2005/07/05. DOI: 10.1089/acm.2005.11.465.
104. Bernardi L, Spadacini G, Bellwon J, et al. Effect of breathing rate on oxygen saturation and exercise performance in chronic heart failure. *Lancet* 1998; 351: 1308-1311. DOI: 10.1016/s0140-6736(97)10341-5.
105. Baer RA. Mindfulness training as a clinical intervention: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2003; 10: 125-143. DOI: 10.1093/clipsy.bpg015.
106. Davidson RJ, Kabat-Zinn J, Schumacher J, et al. Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosom Med* 2003; 65: 564-570. 2003/07/29.
107. Kabat-Zinn J. *Full catastrophe living : using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York: Bantam Books, 2013.
108. Tang YY, Holzel BK and Posner MI. The neuroscience of mindfulness meditation. *Nat Rev Neurosci* 2015; 16: 213-225. 2015/03/19. DOI: 10.1038/nrn3916.
109. Kabat-Zinn J, Lipworth L and Burney R. The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *J Behav Med* 1985; 8: 163-190. 1985/06/01.
110. Teasdale JD, Segal ZV, Williams JM, et al. Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *J Consult Clin Psychol* 2000; 68: 615-623. 2000/08/31. DOI: 10.1037//0022-006x.68.4.615.

111. Segal ZV, Williams JMG and Teasdale JD. *Mindfulnessbaserad kognitiv terapi vid depression*. Stockholm: Natur & Kultur, 2014.
112. Sundquist J, Lilja A, Palmér K, et al. Mindfulness group therapy in primary care patients with depression, anxiety and stress and adjustment disorders: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2015; 206: 128-135. 2014/11/29. DOI: 10.1192/bjp.bp.114.150243.
113. Sundquist J, Palmér K, Johansson LM, et al. The effect of mindfulness group therapy on a broad range of psychiatric symptoms: A randomised controlled trial in primary health care. *Eur Psychiatry* 2017; 43: 19-27. 2017/04/04. DOI: 10.1016/j.eurpsy.2017.01.328.
114. Sundquist J, Palmér K, Memon AA, et al. Long-term improvements after mindfulness-based group therapy of depression, anxiety and stress and adjustment disorders: A randomized controlled trial. *Early Interv Psychiatry* 2019; 13: 943-952. 2018/07/04. DOI: 10.1111/eip.12715.
115. Saha S, Jarl J, Gerdtham UG, et al. Economic evaluation of mindfulness group therapy for patients with depression, anxiety, stress and adjustment disorders compared with treatment as usual. *Br J Psychiatry* 2020; 216: 197-203. 2018/11/24. DOI: 10.1192/bjp.2018.247.
116. Kenne Sarenmalm E, Mårtensson LB, Andersson BA, et al. Mindfulness and its efficacy for psychological and biological responses in women with breast cancer. *Cancer Med* 2017; 6: 1108-1122. 2017/04/20. DOI: 10.1002/cam4.1052.
117. Polit DF and Beck CT. *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2016.
118. McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The task force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur Heart J* 2012; 33: 1787-1847. DOI: 10.1093/eurheartj/ehs104.
119. Ergatoudes C, Thunström E, Rosengren A, et al. Long-term secondary prevention of acute myocardial infarction (SEPAT) - guidelines adherence and outcome. *BMC Cardiovasc Disord* 2016; 16: 226. 2016/11/20. DOI: 10.1186/s12872-016-0400-6.
120. Gavish B. Device-guided breathing in the home setting: technology, performance and clinical outcomes. *Biol Psychol* 2010; 84: 150-156. 20100301. DOI: 10.1016/j.biopsycho.2010.02.013.
121. Hsieh HF and Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15: 1277-1288. 2005/10/06. DOI: 10.1177/1049732305276687.
122. Krippendorff K. *Content analysis : an introduction to its methodology*. Thousand Oaks, California: SAGE, 2019.
123. Charmaz K. *Shifting the Grounds: Constructivist Grounded Theory Methods for the Twenty-first Century. Developing Grounded Theory: The Second Generation (pp. 127-154)*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press., 2009.
124. Ware JE, Jr. and Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol* 1998; 51: 903-912. 1998/11/17.
125. Vuckovic KM and Fink AM. The 6-min walk test: is it an effective method for evaluating heart failure therapies? *Biol Res Nurs* 2012; 14: 147-159. 2011/05/19. DOI: 10.1177/1099800411403918.

126. Borg G, Hassmen P and Lagerström M. Perceived exertion related to heart rate and blood lactate during arm and leg exercise. *Eur J Appl Physiol Occup Physiol* 1987; 56: 679-685. 1987/01/01.
127. Niemi M, Crane R, Sinselmeijer J, et al. The Implementation of Mindfulness-Based Programs in the Swedish Healthcare System – A Survey Study of Service Providers. *Global Advances in Health and Medicine* 2021; 10: 21649561211049154. DOI: 10.1177/21649561211049154.
128. Zigmond AS and Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-370. 1983/06/01. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.
129. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, et al. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res* 2002; 52: 69-77.
130. Herlitz J, Wiklund I, Sjöland H, et al. Relief of symptoms and improvement of health-related quality of life five years after coronary artery bypass graft in women and men. *Clin Cardiol* 2001; 24: 385-392. 2001/05/12.
131. Lundgren-Nilsson A, Jonsdottir IH, Ahlborg G, Jr., et al. Construct validity of the Psychological General Well Being Index (PGWBI) in a sample of patients undergoing treatment for stress-related exhaustion: a Rasch analysis. *Health Qual Life Outcomes* 2013; 11: 2. 2013/01/09. DOI: 10.1186/1477-7525-11-2.
132. Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Soc Sci Med* 1993; 36: 725-733. 1993/03/01.
133. Langius A, Björvell H and Antonovsky A. The sense of coherence concept and its relation to personality traits in Swedish samples. *Scand J Caring Sci* 1992; 6: 165-171. 1992/01/01.
134. Sullivan M, Karlsson J and Ware JE, Jr. The Swedish SF-36 Health Survey--I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1349-1358. 1995/11/01.
135. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA* 2013; 310: 2191-2194. DOI: 10.1001/jama.2013.281053.
136. Kang Q and Luo A. The efficacy of mindfulness-based intervention for heart diseases: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Medicine (Baltimore)* 2022; 101: e29649. 2022/10/02. DOI: 10.1097/md.00000000000029649.
137. Sitzman K and Watson J. *Caring science, mindful practice : implementing Watson's human caring theory*. New York, NY: Springer Publishing Company, LLC, 2018.
138. May RW, Bamber M, Seibert GS, et al. Understanding the physiology of mindfulness: aortic hemodynamics and heart rate variability. *Stress* 2016; 19: 168-174. 2016/01/30. DOI: 10.3109/10253890.2016.1146669.
139. Drozd T, Bilo G, Debicka-Dabrowska D, et al. Blood pressure changes in patients with chronic heart failure undergoing slow breathing training. *Blood Press* 2016; 25: 4-10. 20151029. DOI: 10.3109/08037051.2016.1099800.
140. Kawecka-Jaszcz K, Bilo G, Drożdż T, et al. Effects of device-guided slow breathing training on exercise capacity, cardiac function, and respiratory patterns during sleep in male and female patients with chronic heart failure. *Pol Arch Intern Med* 2017; 127: 8-15. 20170110. DOI: 10.20452/pamw.3890.

141. Lachowska K, Bellwon J, Narkiewicz K, et al. Long-term effects of device-guided slow breathing in stable heart failure patients with reduced ejection fraction. *Clin Res Cardiol* 2019; 108: 48-60. 20180625. DOI: 10.1007/s00392-018-1310-7.
142. Cooper PR, McParland BE, Mitchell HW, et al. Airway mechanics and methods used to visualize smooth muscle dynamics in vitro. *Pulm Pharmacol Ther* 2009; 22: 398-406. 20081112. DOI: 10.1016/j.pupt.2008.09.008.
143. Harrington D and Coats AJ. Skeletal muscle abnormalities and evidence for their role in symptom generation in chronic heart failure. *Eur Heart J* 1997; 18: 1865-1872. DOI: 10.1093/oxfordjournals.eurheartj.a015194.
144. Vibarel N, Hayot M, Ledermann B, et al. Effect of aerobic exercise training on inspiratory muscle performance and dyspnoea in patients with chronic heart failure. *Eur J Heart Fail* 2002; 4: 745-751. DOI: 10.1016/s1388-9842(02)00163-0.
145. Cao L, Sheng C, Luo G, et al. Depression as a risk factor for developing heart failure: A meta-analysis of prospective cohort studies. *J Cardiovasc Nurs* 2022; 37: 112-121. 2020/11/06. DOI: 10.1097/jcn.0000000000000760.
146. Brown KW, Ryan RM and Creswell JD. Mindfulness: Theoretical foundations and evidence for its salutary effects. *Psychol Inq* 2007; 18: 211-237. DOI: 10.1080/10478400701598298.
147. Teasdale JD. Emotional processing, three modes of mind and the prevention of relapse in depression. *Behav Res Ther* 1999; 37 Suppl 1: S53-77. 1999/07/14. DOI: 10.1016/s0005-7967(99)00050-9.
148. Teasdale JD, Segal Z and Williams JM. How does cognitive therapy prevent depressive relapse and why should attentional control (mindfulness) training help? *Behav Res Ther* 1995; 33: 25-39. 1995/01/01.
149. Killingsworth MA and Gilbert DT. A wandering mind is an unhappy mind. *Science* 2010; 330: 932. 2010/11/13. DOI: 10.1126/science.1192439.
150. Gotink RA, Hermans KS, Geschwind N, et al. Mindfulness and mood stimulate each other in an upward spiral: a mindful walking intervention using experience sampling. *Mindfulness* 2016; 7: 1114-1122. 2016/09/20. DOI: 10.1007/s12671-016-0550-8.
151. Rechenberg K, Cousin L and Redwine L. Mindfulness, anxiety symptoms, and quality of life in heart failure. *J Cardiovasc Nurs* 2020; 35: 358-363. 2020/01/07. DOI: 10.1097/jcn.0000000000000630.