

Nye resultater tyder på, at træning er godt for patienter med Huntingtons Sygdom



To nye studier viser, at motion kan forbedre visse HS-symptomer. Men tro ikke på alt hvad du læser.

Skrevet af Dr Tamara Maiuri den 21. december 2013

Redigeret af Dr Jeff Carroll; Oversat af Signe Marie Borch Nielsen

Oprindelig offentliggjort 9. december 2013

En nyhedsartikel rapporterer, at et "revolutionerende" træningsprogram bestående af både fysisk-, mental- og social stimulation kan "standse udviklingen af Huntingtons Sygdom". Det lyder meget spændende - men kan videnskaben bakke op om løfterne?

De fleste mennesker kan blive enige om, at motion er godt for kroppen og sjæl. Hvorfor skulle det ikke være en god idé for patienter med Huntingtons Sygdom at holde sig i form? Det er det sandsynligvis også, men selv sådanne 'indlysende' idéer skal afprøves ordentligt, før vi kan være sikre på at de er rigtige. En række sundhedsprodukter, som ellers har været anset for værende sunde generelt, såsom bestemte vitaminer, har nemlig senere vist sig at være skadelige.

Der blev for nylig offentliggjort en spændende artikel, som omhandler en undersøgelse kaldet 'Huntington's enrichment research optimisation scheme (HEROS)', på dansk 'Huntingtons berigelses-forsknings-optimiserings-program'. HEROS-undersøgelsen så på, om et træningsprogram for fysisk-, mental- og social stimulation kunne bremse udviklingen af HS-symptomer. Artiklen var meget entusiastisk, og berettede om bemærkelsesværdige resultater: HEROS-deltageres sygdomssymptomer udviklede sig 50% langsommere end hos patienter, der ikke deltog i programmet. Det lyder spændende, men lad os tage et nærmere kig på detaljerne.

Hvad var det helt præcis man fandt ud af?

Når man læser videnskabelige nyheder, så sidder man ofte og undrer sig over, hvordan forskerne virkelig kan vide de ting de påstår. Men vi kan ikke bebrejde nogen for ikke at have lyst til at tygge sig igennem kedelige forskningsartikler for at finde ud af det. For det er lige hvad HDBuzz er her for. Vi kan fortælle dig så meget, som at den oprindelige undersøgelse bestemt ikke påstod at "deltageres



Forfatterne af flere nye forskningsstudier har studeret effektion af motion, sammen med

sygdomsforløb var 50% langsommere end kontrolgruppens”, andre tiltag, i HS-patienter.
som overskrifterne ellers bebudede. Men hvad viste studiet så?

Forskerne, ledet af professor Mel Ziman på Edith Cowan University, bad HEROS-undersøgelsens deltagere om at gennemføre øvelser både hjemme og i træningscenter, samt deltage i ergoterapi gennem 9-18 måneder. Forskerne overvågede forskellige faktorer, som vides at være berørt i de tidlige stadier af HS, herunder væggtab, mental sundhed og kognitive funktioner såsom indlæring og hukommelse.

Hvad de fandt var, at der var en generel tendens i retning af en forbedring for visse symptomer, specielt problemer med bevægelse. Programdeltagerne tabte sig ikke så meget i vægt som dem, der ikke dyrkede motion, og de klarede sig en smule bedre i nogle af indlærings- og hukommelsesprøverne. Forskerne har allerede offentliggjort en indledende analyse af start-, eller "pilot-"fasen af undersøgelsen, og arbejder nu på at udgive den længerevarende opfølgende undersøgelse.

Disse resultater betyder ikke, at træningsprogrammet "standsede sygdomsudviklingen", som titlen på nyhedsartiklen ville have os til at tro. For at gøre det, skulle det have stoppet udviklingen af samtlige symptomer på HS. Forfatterne af HEROS-undersøgelsen var omhyggelige med at påpege en række områder som programmet ikke forbedrede, herunder depression, som er en vigtig kilde til problemer for mennesker med HS.

Men hvordan ender et videnskabeligt studie med at blive så fordrejet? Det er sandsynligvis en kombination af en uforsigtig pressemeddelelse og en journalist, der ikke stillede nok spørgsmål.



Hvorfor skulle det ikke være en god idé for patienter med Huntingtons Sygdom at holde sig i form? Det er det sandsynligvis også, men selv sådanne 'indlysende' idéer skal afprøves ordentligt, før vi kan være sikre på, at de er rigtige.

Størrelsen betyder noget

En vigtig faktor ved undersøgelser som disse er, hvor sikre forskerne er på, at deres resultater er rigtige. Hvis nu nogle af deltagerne reagerer utroligt godt på programmet, andre mindre godt og nogle slet ikke, så ville forskerne være mindre overbevist om programmets succes, end de ville være, hvis alle deltagerne havde reageret ens.

Men alle patienter er forskellige - du kan aldrig forvente, at hver enkelt person vil reagere på samme måde! Heldigvis er der en måde at løse problemet på, og det er at rekruttere flere deltagere. Jo større gruppen af forsøgsdeltagere er, jo mere tillid har forskerne til, at de resultater de ser er rigtige, og vil kunne bruges i den virkelige verden.



I den detaljerede forskningsartikel om HEROS-undersøgelsen påpeges det hurtigt, at resultaterne af undersøgelsen bør fortolkes med forsigtighed, da studiet kun er baseret på 20 deltagere, hvilket mindsker sikkerheden for at dette træningsprogram rent faktisk ændrer

symptomerne på HS.

Desuden er de samlede resultater bag undersøgelsen endnu ikke blevet offentliggjort, så arbejdet er således endnu ikke blevet bedømt af andre forskere i den proces, der kaldes »peer review«. Det centrale budskab her er, at resultaterne VIRKER gode, men vi har brug for flere oplysninger for at være sikre på det.

Replikation, replikation, replikation

Udover at øge antallet af deltager, kan forskere også forbedre pålideligheden af deres resultater ved at teste om de er "reproducerbare" - altså, at de kan gentages af andre. Eksperimenter udført i Europa skulle gerne vise det samme, når de udføres i Australien eller Afrika. Denne løbende genskabelse af hinandens resultater er en vigtig måde hvorpå videnskaben kan tjekke sig selv efter i sømmene.

Heldigvis for de af os som er interesserede i HS-behandlinger, så er et andet forskerhold ledet af Jan Frich fra Universitetet i Oslo også interesseret i at forbedre livet for HS-patienter med rehabilitering, herunder motion.

Denne forskergruppe beskrev for nylig resultaterne af en undersøgelse foretaget i Norge, som er meget lig HEROS-studiet som blev udført i Australien. I virkeligheden gik de norske forskere lidt videre, idet de rent faktisk indlagde HS-patienter til 3 ambulante rehabilitering-sessioner, som hver varede 3 uger. På den måde modtog de patienter, der deltog, ialt 9 ugers intensiv træning og sociale aktiviteter i løbet af et år.

Ligesom forskerne i Australien, så de norske forskere også at rehabilitering og motion førte til forbedringer i balance, evnen til at gå og fysisk livskvalitet i HS-patienterne. Interessant nok, så man i det norske studie også forbedringer i depressions- og angstsymptomer, hvilket ikke var tilfældet i det australske studie. Og hvad mere er, så er den norske gruppes resultater blevet offentliggjort i et fagfællebedømt tidsskrift.

Beviserne peger mod en fordel

Resultaterne af disse undersøgelser støtter idéen om, at et længerevarende program med regelmæssig motion og genoptræning er til gavn for HS-patienter. Det er en god reminder om, at der er en række gavnlige ting, vi kan gøre for at forbedre livskvaliteten for HS-patienter i dag, imens vi venter på behandlinger, der kan forebygge eller bremse udviklingen af HS. Hvad vi ikke kan udlede fra disse korte studier er, at sygdomsprocessen i hjernen skulle være "stoppet" eller vendt - men hvis folk går, kan holde balancen og føler sig bedre tilpas, så er det er nok heller ikke det



Genoptræning hjalp på nogle HS-symptomer, såsom balance og bevægelsesproblemer, men afhjalp ikke i samme grad andre symptomer som depression.



Resultaterne af disse undersøgelser støtter idéen om, at et længerevarende program med regelmæssig motion og genoptræning er til gavn for HS-patienter.



vigtigste når det drejer sig om at tage beslutninger i forbindelse med motion.

Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mere information om vores offentliggørelsespraksis kig under FAQ...

© HDBuzz 2011-2018. Indholdet på HDBuzz kan frit deles under en Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde til lægefaglige råd. For mere information besøg hdbuzz.net

Dannet 19. januar 2018 — Downloaded fra <https://da.hdbuzz.net/151>