

Forskningsnyheter om Huntingtons sykdom. I et lettfattelig språk. Skrevet av forskere. Til det globale HS-fellesskapet.

Mer kunnskap om nytte av trening ved Huntington's sykdom



To studier viser nytte av trening for noen av symptomene ved Huntingtons sykdom. Bare ikke tro alt du leser.

Av Dr Tamara Maiuri den 10. desember 2013

Redigert av Dr Jeff Carroll; Oversatt av Dr Jan Frich

Opprinnelig publisert 9. desember 2013

En nyhetsartikkel forteller at ett "banebrytende" program med fysisk, mental og sosial stimulering kan "stanse progresjonen ved Huntingtons sykdom". Det høres ganske oppløftende ut - men er det vitenskapelig grunnlag for dette budskapet?

De fleste kan være enige om at trening er bra for kropp og sinn. Hvorfor skulle det ikke være en god ide at pasienter med Huntingtons sykdom er i god form? Sannsynligvis er det slik, men slike "opplagte" ideer må testes ordentlig før vi kan være sikker. En rekke helseprodukter som er lansert som nyttige for en god helse, som for eksempel bestemte vitaminer, har senere vist seg å være skadelige.

En spennende artikkel som nylig ble publisert, rapporterte om en studie kalt 'Huntington's enrichment research optimisation scheme (HEROS)'. HEROS-studien undersøkte om et program for fysisk, mental og sosial stimulering kunne bremse utviklingen av symptomer ved HS. En imponerende artikkel fremla bemerkelsesverdige resultater: at forverringen blant deltakerne i HEROS var 50% langsommere enn pasienter som ikke deltok i programmet. Dette lyder oppløftende, men la oss ta en nærmere titt på detaljene.

Hva, nøyaktig, ble funnet?

Man undrer seg ofte etter å ha lest vitenskapelige nyhetsrapporter, "hvordan kan forskerne egentlig vite det?" Ingen kan klandres for ikke ønske å gå gjennom kjedelige forskningsrapporter for å finne det ut. Men det er det HDBuzz er her for. Vi kan fortelle deg følgende: Den opprinnelige studien påstår absolutt ikke at "forverringen hos deltakerne var 50% langsommere enn i kontrollgruppen", slik overskriftene rapporterte om. Så hva viser studien?

Forskerne, ledet av professor Mel Ziman ved Edith Cowan University, spurte HEROS deltagerne om å gjennomføre øvelser i treningsstudio og øvelser hjemme samt ergoterapi i



Forfatterne av flere nye studier har undersøkt effekten av trening, sammen med andre rehabiliteringstiltak, hos pasienter med HS.

en periode på 9-18 måneder. Forskerne målte forhold man vet blir påvirket i de tidlige stadiene av HS, slik som vekttap, mental helse, og kognitive funksjoner, som for eksempel læring og hukommelse.

Det de fant var en generell trend mot bedring for noen av disse symptomene, spesielt problemer med bevegelse. Deltakerne i programmet mistet ikke like mye vekt som "ikke-trening" gruppen, og de skårte bare litt bedre på noen av lærings- og hukommelsestestene. Forskere har alt publisert en første analyse av tidlig eller 'pilot' fasen av studien, og de arbeider nå med å publisere langtidsresultatene fra studien.

Disse resultatene betyr IKKE at treningsprogrammet "stanset progresjonen av sykdommen" slik tittelen på nyhetsartikkel vil ha oss til å tro. For å gjøre det, ville programmet vært nødt til å fjerne hvert eneste symptom på HS. Forfatterne av HEROS studien var nøye med å påpeke en rekke områder som ikke ble forbedret gjennom programmet, inkludert depresjon, som er en viktig kilde til problemer for folk med HS.

Hvordan kunne en studie bli fremstilt så feil som dette? Mest sannsynlig skyldes det en kombinasjon av manglende forsiktighet da nyheten ble formidlet til pressen og en reporter som ikke spurte mange nok spørsmål.

Størrelse betyr noe

En viktig faktor med studier som dette er hvor sikre forskerne er på resultatene. For eksempel, hvis deltakernes respons på et treningsprogram var svært ulik, hvor noen reagerte svært godt og noen ikke i det hele tatt, så ville forskerne være mindre trygg på at programmet var en suksess enn dersom alle deltakerne responderte like godt.

Men hver pasient er forskjellig - du kan aldri forvente at hver person responderer på samme måte! Heldigvis finnes det en vei rundt dette problemet, og det er å rekruttere flere deltakere. Jo større gruppe, jo mer tiltro har forskerne til at resultatene de observerer er sanne, og at resultatene er overførbare til den virkelige verden.

Den detaljerte rapporten om HEROS studien påpeker tidlig at studiens resultater må tolkes forsiktig, og siden den ble gjennomført med bare 20 deltakere, gjør det at vi ikke kan være sikker på at dette treningsprogrammet faktisk endrer symptomene ved HS.

Dessuten, den fulle studien er ennå ikke publisert, noe som betyr at den ikke er blitt gjenstand for vurdering av forskerkolleger gjennom en 'peer review'-prosess. Hovedbudskapet er at resultatene synes gode, men at vi trenger mer informasjon for å kunne være sikre.

Gjentakelse, gjentakelse, gjentakelse



Hvorfor skulle det ikke være en god ide at pasienter med Huntingtons sykdom holder seg i god form? Sannsynligvis er det slik, men slike "opplagte" ideer må testes ordentlig før vi kan være sikker.



Foruten å øke antall forsøkspersoner, kan forskerne bedre påliteligheten av funn ved å teste om de er 'reproduserbare'. Eksperimenter utført i Europa bør fungere på samme måte som når de blir gjennomført i Australia eller Afrika. Denne pågående re-gjenskapningen av hverandres resultater er en viktig måte vitenskapen kan sjekke seg selv på.

Rehabilitering var nyttig for noen symptomer ved HS, slik som balanse og bevegelsesproblemer, men ikke tilsvarende nyttig for andre problemer, inkludert depresjon.

Heldigvis for de av oss som er interessert i HS-behandling, har et annet team av forskere, ledet av Jan Frich ved Universitetet i Oslo, også interessert seg for å forbedre livene til HS pasienter gjennom rehabilitering, inkludert trening.

Disse forskerne har nylig beskrevet resultatene av en studie utført i Norge ganske lik HEROS studien som ble gjort i Australia. Faktisk har de norske forskerne gått et skritt lengre, ved å la HS pasienter få tre opphold i rehabiliteringsinstitusjon, som hver varte i tre uker. I løpet av ett år, har pasientene som deltok fått ni uker med intensiv trening og sosiale aktiviteter.

I likhet med observasjonene som er gjort i Australia på omtrent samme tid, kan de norske forskerne observere at rehabilitering og trening fører til forbedringer i balanse, gangfunksjon og fysisk livskvalitet hos HS-pasienter. Det er interessant at den norske gruppen observerte forbedring i symptomer på angst og depresjon, noe som ikke var tilfellet i den australske studien. Og i tillegg - det norske teamets resultater er publisert i et fagfelleurdert tidsskrift.



Disse studiene støtter tanken om at et langvarig program med regelmessig trening og rehabilitering er nyttig for pasienter med HS.



Mye kunnskap i favør

Resultatene av disse studiene støtter tanken om at et langvarig program med regelmessig trening og rehabilitering er nyttig for pasienter med HS. Dette minner oss om at mens vi venter på behandling for å forhindre eller forsinke utbruddet av HS, så er det en rekke gunstige ting vi kan gjøre for å forbedre livskvaliteten for pasienter med HS i dag. Hva vi ikke kan konkludere fra disse korte studiene er at sykdomsprosessen i hjernen er "stoppet" eller reversert - men hvis folk går, har bedre balanse og føler seg bedre, så er det kanskje ikke dette avgjørende når det kommer til beslutninger om trening.

Forfatterne har ingen interessekonflikter. For mer informasjon om våre publiseringsregler, se FAQ...

Tidligere utgaver

10. desember 2013

Første gang publisert

🕒 10. desember 2013

Små endringer

© HDBuzz 2011-2018. Innhold fra HDBuzz kan deles fritt under Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

HDBuzz er ikke en kilde for medisinsk rådgivning. Ytterligere informasjon er tilgjengelig på hdbuzz.net

Oppdatert 23. januar 2018 — Lastet ned fra <https://no.hdbuzz.net/151>