

## Min oplevelse med Dr. Joaquin Farias' Dystonia Recovery Programme

Tekst: Elisabeth Simonsen

Måske har du ligesom mig gennem årene på internettet læst om Joaquin Farias i forbindelse med dystoni? For nogle år siden faldt jeg over en video på Youtube, hvor en italiensk herre ved navn Frederico Bitti fortæller om sin diagnose, cervical dystoni - altså dystoni i hals og nakke – og om hvordan han er blevet hjulpet af denne Farias.<sup>1</sup> Han havde opnået en ret stor bedring gennem en bevægelsesterapi, kaldet Farias technique. Terapien er baseret på såkaldt neuroplasticitet, hvilket - så vidt jeg har forstået - handler om hjernens evne til at lære nyt. Det så virkelig interessant og nærmest forjættende ud. Så det ville jeg da også gerne prøve. Men Joaquin Farias bor i Canada, så det ville blive alt for dyrt. Desuden, hvis bevægelsesterapien virkelig er så effektiv, hvorfor er den så ikke mere udbredt og kendt? Og hvorfor samarbejder neurologer ikke sammen med denne Farias, hvis han opnår så banebrydende resultater? Jeg har læst Farias selv udtale sig om, at det nærmest har været umuligt at skaffe midler til at lave videnskabelig forskning i emnet, da der jo ikke rigtig er penge at tjene på resultatet – nemlig små bevægelser - på samme måde som der er på medicin. Det kan han nok have en pointe i. Men nej, jeg turde altså ikke kaste så mange penge efter at opsøge ham. For hvad nu, hvis der bare var tale om en slags alternativ behandling, som alene har virket for nogle pga. placeboeffekten.

Min nysgerrighed gik dog ikke væk og jeg har jævnligt googlet Joaquin Farias for at se, om der var kommet nye resultater, artikler, videoer eller anden information. Ved årsskiftet til 2019 kom der så en internetplatform, kaldet Dystonia Recovery Programme, som man kan tegne abonnement på - dvs. en hjemmeside, som man køber et login til.<sup>2</sup> Derigennem får man adgang til øvelser og meget mere, så man kan begynde at lave bevægelsesterapien hjemme foran sin computerskærm. Abonnementet koster ca. 235 kr. (35 dollars) om måneden. Det var jo til at have med at gøre rent økonomisk i forhold til at rejse til Canada – så jeg tilmeldte mig straks. Nu har jeg været i gang i over et år og er stadig på platformen.

Hvad er det så, man får på platformen? Jo, man får adgang til videoer med diverse øvelser og forklaringer og en masse spændende information om Farias' tilgang til dystoni. Videoerne frigives drypvist efterhånden, som man ser dem. Du får typisk adgang til nye videoer en gang om ugen. Da jeg startede, var der kun et cervical dystoni-spor – altså et program for dystoni i hals og nakke. Jeg har selv generaliseret dystoni, dvs. lidt over alt i kroppen, dermed også i hals/nakke. Så det gav god mening for mig at prøve programmet.

De fysiske øvelser går ud på at træne helt små bevægelser med hovedet og nakken. Man bliver bestemt ikke overanstrengt, for det er ikke muskelstyrke, man træner, men bevægelserne. Træningspassene varer ca. 5-8 minutter. Som jeg har forstået det, er argumentet, at hjernen skal genlære disse bevægelser – og ikke mindst at hjernen KAN genlære bevægelserne. Når man har cervical dystoni er musklerne ofte asymmetrisk aktive. Måske har du spasmer i højre side af nakken, mens venstre side så at sige er helt inaktiv. Via øvelser søger man at vække de inaktive muskler og skabe en bedre balance i musklerne og dermed en bedring i dystonien. Denne genlæring og balancering skulle kunne ske ved at træne lidt hver dag. Selvom øvelserne er meget simple og ikke mere muskelkrævende, end at vinke med hånden, kan de alligevel være meget svære – netop fordi man jo har dystoni.

---

<sup>1</sup> Du kan Google Frederico Bitti TED talk og se videoen

<sup>2</sup> <https://dystoniarecoveryprogram.com/>

Udover nakkeøvelserne, er der vejrtrækningsøvelser, øjenøvelser, øvelser for mund og stemme – og i år, 2020, er der også kommet øvelser for dystoni i arme og ben. Jeg har selv symptomer i både arme og ben, så det glæder jeg mig til at komme i gang med.

Udover de fysiske øvelser, er der et afslapningsspor med nogle meditationsøvelser. Disse er ovre i mindfulness-genren, så der ikke noget åndeligt eller Østens mystik over dem, hvilket er positivt i mine øjne. Der er også yoga-øvelser, afslappende musik og den slags. Så er der et danse-spor med undervisning i latin-danse, disco, afrikanske danse mm. Alt sammen noget, der skal være med til at forbedre koordineringen af bevægelser. Dansesporet ser ret sjovt ud. Jeg er dog selv kørestolsbruger, så det spor bruger jeg ikke rigtig selv – udover at jeg forsøger mig med lidt siddende disco på min kontorstol.

Der er også et "work-out"-spor, hvor der er mulighed at lave nogle (meget langsomme) kung fu øvelser, opvarmningsprogram inspireret af boksetræning, trommelektioner og sågar jonglering. Ja, jeg har sørme lært at jonglere med to bolde og skal snart til at prøve med tre! Som jeg forstår det, er alle tingene med til at forbedre den motoriske koordinering, som generelt er det underliggende tema i hele platformen.

Det anbefales, at man udover de fysiske øvelser specifikt rettet mod dystonien laver lidt fra alle spor. Det anbefales at man bruger omkring 45 minutter i alt spredt ud over hele dagen.

Det helt store spørgsmål er så – virker det? Det er en langvarig proces, der kræver tålmodighed og vedholdenhed med træning hver dag, siger denne Joaquin Farias. For mit eget vedkommende er det svært at svare klart helt på spørgsmålet. Jeg får ikke lavet øvelser hver evig eneste dag, men er dog ret flittig med de fysiske øvelser for hals og nakke. Jeg glemmer for ofte meditationerne, men prøver at huske det. Vejrtrækningsøvelser laver jeg tit i sengen om aftenen. Jeg har altså stadig min dystoni i hals og nakke, - men nogle ting er faktisk blevet væsentlig bedre.

Kort før jeg startede på Farias Technique, stoppede jeg med at få botox i hals og nakke, som jeg ellers har fået med god virkning i årevis. Jeg syntes, at der var begyndt at komme for mange bivirkninger fra botoxen i forhold til den gode effekt. Derfor sprang jeg forsøgsvist en behandling over og sådan fandt jeg ud af, at jeg ikke behøvede botoxen. En af måderne, jeg målte dette på, var, at jeg gennem årene har ført en hovedpinedagbog, hvor jeg stadig den dag i dag skriver ned, hver gang jeg tager hovedpinepiller. Den allerstørste gene for mig ved dystoni i hals/nakke har nemlig klart været spændingshovedpiner. Jeg har lidt af jævnlige migræne-agtige spændingshovedpiner med opkast og det hele, hvilket selvfølgelig var hæsligt. Men selvom mine hovedbevægelser blev lidt mere urolige uden botox, så jeg fandt ud af via hovedpinedagbogen, at jeg hverken tog færre eller flere piller uden botox som med botox. Altså valgte jeg at stoppe med botox-behandlingerne.

Efter at jeg er startet på Farias Technique, kan jeg konstatere, at mit hovedpinepilleforbrug i løbet af 2019 faktisk faldt fra at tage piller 8-16 gange om måneden til 3-4 gang om måneden. I skrivende stund (april 2020) har jeg kun taget et par Panodil 2 gange inden for den sidste måned pga. let hovedpine og ømme nakkemuskel. Derudover har jeg i et år faktisk slet ikke haft hovedpine med opkast en eneste gang. Dette er selvfølgelig en kæmpe lettelse for mig og betyder, at min hverdag meget nemmere kan hænge sammen.

Udover kraftigt reduceret hovedpiner, synes jeg måske ikke, at jeg mærker de revolutionerende ændringer i selve dystonien. Men jeg fortsætter helt sikkert på platformen og er fortsat nysgerrig på det. Dels synes jeg, at jeg får nogle værktøjer til at håndtere dystonien med. F.eks. er jeg overrasket over, hvor meget

vejtrækningen kan betyde, når jeg skal ligge og slappe af. Jeg er da også blevet meget bedre til at lave nakkeøvelserne. Selvom jeg ikke har haft det mindste talebesvær pga. dystonien, så har jeg også haft glæde af mund- og tungeøvelserne på platformen. De har hjulpet mig en hel del til at være mere afspændt omkring kæberne, - steder, som jeg egentlig ikke var klar over, at jeg var anspændt i. Jeg er næsten sikker på, at det er noget af det, der har været med til at reducere mine hovedpiner. Alene dette er jo været det hele værd for mig.

Jeg fortalte en dag min botoxlæge (jeg får stadig botox i mit ene ben og kommer derfor stadig på hospitalet) om Farias Technique for at høre, om hun kendte det. Det gjorde hun ikke. Men hun fortalte, at noget af det, de i fysioterapien på Dagshospitalet for Dystoni arbejder med, netop er de små bevægelser for at skabe bevægelse i ledet og prøve at forbedre kontrollen med disse. Hun mente, at jeg i værste fald bare taber de 235 kr. om måneden, som jeg betaler for abonnementet, men at det i øvrigt altid er godt at arbejde aktivt med sine bevægelser. Jeg har også talt med min kiropraktor om det, og luftede for hende min egen tvivl om, hvorvidt Farias Technique nu bare er noget fup. "I det mindste lyder det ikke som sådan noget hokus pokus krystal healing," som hun udtrykte det. Og det er altid godt at få bevægelse i leddene, sagde også hun.

Mine egne tanker er, at selvom jeg nok ikke ligefrem bliver kureret for min dystoni, - det har jeg svært ved at tro - så giver det rigtig god mening at træne at få mere kontrol med min egen motorik og generelt at få mere ro over min krop. Folk, der ikke har dystoni, træner jo også deres motorik for at blive bedre, f.eks. til at spille klaver, hakke grøntsager i kokke-fart eller hvad det nu måtte være. Det er svært for alle i starten, men så bliver man bedre med træning. Os med dystoni har jo så ekstra udfordringer med motorikken – men hvorfor skulle vi alligevel ikke i det mindste kunne blive bedre end vores udgangspunkt? Man bliver i hvert fald sjældent bedre uden træning.

Så vil jeg anbefale dig at prøve? Jeg har i hvert fald ikke fortrudt, at jeg har gjort det. Og jeg synes, at det kunne være rigtig spændende, hvis der var flere danskere, der prøvede det, for at se om de (I) også vil opleve en god virkning. På platformen er der nogle patientberetninger i video-form, som er meget opmuntrende og der er også mulighed for at stille spørgsmål og skrive sammen med de andre (alt sammen på engelsk). Der er deltagere fra forskellige lande og en meget opmuntrende tone blandt folk. Jeg synes, at det er sjovt, udfordrende og virkelig interessant at være med. Og jeg tror i hvert fald ikke, at jeg selv ville få bevæget mine led så meget hver dag, hvis jeg ikke var der. Derudover har jeg opdaget en masse små tricks, f.eks. hvordan jeg i visse situationer kan få mere ro på hovedet via vejtrækning, og det der med at afspænde i kæben, som, jeg ellers ikke troede, var anspændt, osv. Når man oplever sådanne små forbedringer, kan man ikke lade være med at tænke på, at det måske kan blive endnu bedre. Men det er bestemt ikke nogen hurtig mirakelkur. Jeg tror, at det bedste udgangspunkt er at indstille sig på at give det rigtig god tid og så bare indarbejde øvelserne i sin hverdag og ikke gå og forvente for meget. Jeg besluttede til at starte med, at jeg i hvert fald vil give det 6 måneder. Nu knap halvandet år efter er jeg stadig på platformen og fortsætter helt sikkert.

Held og lykke med det, hvis du også vil prøve.