

# כפנת חיבור

## איתך בכאב הכרוני

מעטפת ידע | קהילה | זכויות | תנועה משקמת

לרקום יכולת ותקווה. להתחבר לחיים נושמים

סדרת גמישות יתר | מאמר 4 מתוך 6

## האתגר האבחנתי: גמישות יתר או לא?

פיצוח קוד האבחנה: מדריך מבדיקת עצמית עד לרופא

### מדריך אישי בשלושה שלבים

אם הגעתם למאמר הזה, כנראה מנקרת בכם שאלה אחת: "איך אוכל לדעת אם יש סיכוי שהכאבים והנוקשות שלי נובעים מגמישות יתר?"

אתם רוצים לדעת איפה אתם עומדים מול ההגדרה הזו, מהם הקריטריונים הרפואיים הרשמיים, והאם יש לכם סיבה לגשת לאבחון רפואי רשמי במערכת הבריאות בישראל.

המדריך הזה יעשה לכם סדר מלא - מהמבדק הביתי, דרך הקריטריונים הנוקשים של הרופאים, ועד לשאלה "האם בכלל חובה לאבחון?"

### שלב ראשון: המבדק הביתי

הכלי המוכר ביותר כיום בעולם הרפואה להערכת גמישות מפרקית נקרא **מדד בייטון (Beighton Score)**. זוהי מערכת הבוחנת תנועתיות יתר במפרקים ספציפיים.

במפגש עם רופא מומחה בנושא הגמישות, הוא מבצע סדרה של מבדקים גופניים כדי להעריך את טווחי התנועה. אחד המוכרים שבהם הוא 'מדד בייטון', הבודק 9 נקודות אנטומיות ספציפיות (פירוט מלא, איורים והנחיות לביצוע המבדקים הביתיים נמצאים בצ'ק ליסט להורדה).

הקריטריון הרפואי הנוכחי מגדיר "גמישות יתר מפושטת" אם הגעתם לניקוד של 5 ומעלה מתוך 9 נקודות אנטומיות הכוללות מפרקים ספציפיים: זרתות, אגודלים, מרפקים, ברכיים וגב.

האם המדד הזה מספיק? התשובה החד משמעית היא: **ממש לא**.

מדד בייטון הוותיק סופג ביקורת רבה כי הוא נוהג לפספס אנשים רבים שהגמישות שלהם נמצאת דווקא בכתפיים, ברכיים, בלסת או בכפות הרגליים. מסיבה זו, רופאים מומחים משלבים באבחון כלי מקיף בהרבה שנקרא **סולם בולבנה (Bulbena Score)**.

סולם זה בוחן מפרקים רבים נוספים (כמו כתפיים, כפות רגליים ואפילו את גמישות סחוס האוזן). אם מדד בייטון שלכם גבולי אך סולם בולבנה מראה גמישות נרחבת, הרופא ייקח זאת בחשבון כהוכחה לכך שהגוף שלכם גמיש באופן מערכת.

## שלב שני: קריטריוני האבחנה הרשמיים

כדי שרופא מומחה (ראומטולוג או גנטיקאי) יקבע אבחנה רשמית של תסמונת אהלרס-דנלוס הגמישה (hEDS), עליו לוודא שהמטופל עונה על שלושה תנאים מרכזיים בו-זמנית:

1. **גמישות מפושטת במפרקים:** ניקוד גבוה במדד בייטון (או עדות ברורה לגמישות נרחבת לפי סולם בולבנה והיסטוריה של גמישות בילדות).
2. **הערכה משולבת:** במקום להסתכל רק על המפרקים, הרופא יבחן את הגוף כמכלול ויחפש עדות לפגיעה של הגמישות בשלושה מישורים:
  - **במישור המערכתי:** סימנים לכך שרקמת החיבור חלשה גם באיברים פנימיים או בעור (כמו עור דק ונמתח בצורה חריגה, נטייה לבקעים בבטן, צניחות איברים ועוד).
  - **במישור המשפחתי:** בירור האם ישנו קרוב משפחה מדרגה ראשונה שאובחן רשמית בתסמונת.
  - **במישור התפקודי:** עדות לכאבים כרוניים מפושטים שנמשכים מעל 3 חודשים, או היסטוריה של תתי-פריקות ופריקות מפרקים חוזרות ללא חבלה.

לצורך האבחנה, מספיק שהרופא יזהה פגיעה ועמידה בתנאים של **שני מישורים מתוך השלושה האלו**. כאן בדיוק באה לידי ביטוי המיומנות של רופא מומחה לתחום, כפי שיפורט בהמשך.

3. **שלילת מחלות אחרות:** הרופא יוודא שלא מדובר במחלת מפרקים דלקתית או אוטואימונית (כמו לופוס), וישלול קיומם של סממנים חריגים המשויכים לסוגים הנדירים של ה EDS (אותם פגשנו במאמר הקודם).

## מה קורה לאחר קבלת האבחנה?

מכיוון שרקמות חיבור נמצאות במערכות גוף שונות, לאחר קבלת האבחנה נשלחים לבדיקות שונות (כמו בדיקת עיניים, אקו לב ועוד) כדי לשלול לחלוטין מעורבות של מערכות נוספות.

חשוב להרגיע: ברוב המוחלט של המקרים אין מעורבות רפואית משמעותית בתת-הסוג hEDS, ולכן בע"ה אין שום מקום לדאגה. רשימת הבדיקות הזו אינה מעכבת את האבחנה, אלא נועדה אך ורק לטובתכם ולצורך זיהוי מוקדם ומניעה.

## ומה אם לא עונים על כל הסעיפים?

אם אתם סובלים מכאבים כרוניים, מחולשה ומתתי-פריקות, אך הגוף שלכם לא מציג את הסימנים המערכתיים באופן שעונה על הקריטריונים הרשמיים של שנת 2017 – הרופא יעניק לכם את האבחנה הרשמית **HSD (הפרעת טווח תנועה גמיש / Hypermobility Spectrum Disorder)**.

בעוד ש-hEDS מוגדרת כתסמונת רב-מערכתית, HSD ממוקדת יותר בתסמינים תפקודיים במערכת השלד, השרירים והמפרקים. עם זאת, חשוב להבין: מבחינת רמת הכאב, העייפות והפגיעה באיכות החיים – אין הבדל! שני המצבים יכולים להיות מאתגרים באותה המידה, והמשמעות בפועל היא שבשני המקרים הטיפול התנועתי, החיזוק והשיקום הנדרשים יהיו זהים לחלוטין, אם כי המעורבות המערכתית המורכבת תהיה מצומצמת יותר ב-HSD בהשוואה ל-hEDS.

## שלב שלישי: המציאות בשטח

היכולת הרפואית לזהות את המורכבות המערכתית העדינה של הפרעות גמישות יתר דורשת התמחות ספציפית שאינה נלמדת בשגרה הרפואית הכללית. כשם שאף אחד מאיתנו לא יצפה מרופא משפחה להעניק חוות דעת מומחה בתחום העיניים, כך גם הפרעות גמישות יתר דורשות הכשרה ייעודית שטרם הפכה לחלק מהפרקטיקה הציבורית בארץ.

בפועל, המערכת הציבורית נוטה לנתב מטופלים עם כאב כרוני למרפאות כאב כלליות. כתוצאה מכך, מטופלים רבים הסובלים מכאב נרחב ונוקשות שרירית מפצה נשלחים לסדרת בדיקות תקינות ונתקלים בתשובה המתסכלת: "הכל תקין". רק במקרים של גמישות קיצונית גלויה או פריקות חוזרות, לעיתים המטופל מופנה לראומטולוג או לגנטיקאי – אולם גם אז, נדרשים ניסיון קליני והכשרה רחבה וייחודית שאינם נפוצים במערכת, כדי לאבחן נכון את התמונה המערכתית הסמויה ולנתב את המטופל לסיוע מהותי.

הפער הזה בין תחושת הכאב והמגבלה שלכם לבין הממצאים בבדיקות אינו נובע מחוסר מקצועיות, אלא מכך שאבחון תסמונת רב-מערכתית מורכבת דורש 'עין קלינית' ייחודית – יכולת לזהות דפוסים סמויים ברקמת החיבור ולחבר נקודות שאינן משתקפות במכשור רפואי סטנדרטי.

עבור אנשים רבים שעברו שנים של טלטלה במערכת, הגעה לרופא או איש מקצוע מומחה בתחום מהווה נקודת מפנה: זהו הרגע שבו המטופל מפסיק להיות 'שקוף' ומקבל את האבחנה המדויקת לה הוא זקוק ואת הלגיטימציה וההבנה למצב הייחודי שלו. המומחה מסייע 'לסנן את הרעשים' – הוא יודע להבדיל בין כאבים תפקודיים שגרתיים לבין תסמינים המחייבים בירור מערכת, ובכך מחליף את החרדה והבדיקות המיותרות בניהול רפואי מושכל ובטוח.

העולם הרפואי נמצא כיום בתהליך של בחינה מחודשת של הקריטריונים להגדרת גמישות יתר, מתוך הבנה שהכלים הקיימים אינם נותנים מענה מלא לצרכי המטופלים. במסגרת יוזמות בינלאומיות (כדוגמת 'The Road to 2026'), מקודמים תהליכים שמטרתם לעדכן את כלי האבחון, להכיר ברצף הביולוגי של המצב ולשפר את הנגישות לאבחון בקהילה.

## רגע, האם בכלל חובה להשיג אבחנה רשמית?

לאור המורכבות שתוארה, השאלה המתבקשת היא: האם אתם חייבים להשיג את ה"נייר הרשמי" מהרופא? התשובה היא: **לא תמיד.**

אם המטרה שלכם היא להפסיק לסבול, להתחיל לזוז נכון ולהשתקם – הטיפול התנועתי הוא העיקר, ולא השורה האבחנתית בתיק הרפואי. פיזיותרפיסט או מאמן שמתמחים בגמישות יתר יכולים ומיומנים להתחיל לעבוד איתכם על ייצוב וחיזוק, גם ללא אבחנה רשמית מהקופה.

### מתי האבחנה הרשמית הופכת לחיונית?

- **לצורך בירוקרטיה ומיצוי זכויות:** כאשר הפגיעה התפקודית דורשת הכרה רשמית לצורך ועדות רפואיות, אחוזי נכות או קבלת מימון לטיפולים שיקומיים ממושכים ומורכבים.

- **היבטים משפחתיים:** אם קיימת מעורבות גנטית, האבחנה מהווה מפת דרכים חשובה עבור בני משפחה אחרים, שיוכלו לעבור אבחון מוקדם ולמנוע נזקים מצטברים.
- **מעורבות מערכתית מורכבת:** במצבים בהם קיימת מעורבות של מערכות גוף שונות והרפואה הכללית אינה יודעת לתת מענה בטוח או מקיף, האבחנה מאפשרת להגיע לייעוץ ספציפי של מומחה בתחום ה-EDS, שיודע "לחבר את הנקודות", להבין את ההשלכות המערכתיות ולבנות תוכנית טיפול בטוחה ומושכלת.
- **צורך במעקב רפואי ופרוצדורות מיוחדות:** כאשר יש צורך בסימוכין רשמי כדי לקבל הפניות למעקבים תקופתיים (כמו בדיקות לב או עיניים) או כדי להבטיח התאמות מיוחדות בפרוצדורות רפואיות שאינן בשגרת הרפואה הכללית.

**בנוסף,** אבחנה רשמית מעניקה תוקף משמעותי לתהליך שעברתם. היא שמה סוף למסע המתיש של החיפוש אחר הסברים ל"כאב מסתורי", ומאפשרת להעביר את האנרגיה מהמאבק לקבל הכרה – אל המאבק לשיקום הגוף והחזרה לשגרה. כרווח משני, היא גם מספקת "ביטחון רפואי" ומאפשרת לרופאים המטפלים – ממומחים בתחומים שונים ועד לצוותי חירום – לנהל את הטיפול בצורה מותאמת למאפייני רקמת החיבור שלכם.

## לסיכום: המסע שלכם מתחיל עכשיו

המסע של הגוף הגמיש דורש מכם להיות אקטיביים ומודעים. אבחנה רשמית היא כלי עבודה חשוב למצבים ספציפיים, **אך היא אינה תנאי מחייב כדי להתחיל לדאוג לעצמכם ולשקם את הגוף כבר היום!**

זכרו – השורה התחתונה אינה כתובה בתיק הרפואי, אלא ביכולת שלכם ללמוד את הגוף שלכם, להקשיב לו ולספק לו את המעטפת המדויקת שהוא זקוק לה. עם כל צעד תנועתי נכון ועם כל בחירה בחיזוק ובייצוב, אתם לא רק מנהלים כאב, אלא בונים יכולת חדשה. זהו תהליך שמתחיל מבפנים, מתוך ההבנה שלכם את עצמכם, וממשיך בכל פעולה קטנה שאתם עושים למען הבריאות והרווחה שלכם.

---

כל מידע המועבר בכל דרך שהיא, אינו מהווה תחליף לייעוץ רפואי והינו בגדר המלצה בלבד! בכל מקרה של כאב ולמטרות אבחנתיות, יש לפנות לרופא המטפל או לאיש מקצוע מוסמך.