

## הטיפול בתסמונת אהלרס-דנלוס מתת סוג גמישות יתר (hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome)<sup>1</sup>

### חלק א' - איך מטפלים?

הטיפול המרכזי ב-hEDS והפרעות גמישות יתר דומות הוא טיפול פיזי, כלומר: חיזוק השרירים ומערכות גופניות רלוונטיות נוספות.

### מדוע?

במצב רגיל הגידים והרצועות מספקים חלק ניכר מהתמיכה למפרקים, אך ב-EDS/HSD הם אינם ממלאים את תפקידם בצורה תקינה בגלל הפגם ברקמת החיבור. בנוסף, התסמונת לרוב גורמת לכל מערכת השריר-שלד לתפקד באופן לקוי, כך שנוצרות תבניות הליכה/תנועה/הפעלת שריר לא מיטביות- לרוב בלי שנשים לב לכך. יצא לכם לגלות שזז לכם משהו פנימי בלסת כשאתם מפהקים ולאנשים אחרים לא? שלפעמים "נתקע" לכם המרפק או אצבע? על זה בדיוק מדובר.

לכן, כאשר השרירים חזקים ופועלים כמו שצריך ובאופן מסונכרן עם שאר תפקודי מערכת התנועה שלנו, הם מספקים תמיכה וייצוב למפרקי הגוף, ואחזקה נכונה של הגוף מפחיתה את הכאב מהמפרקים.

כמו מצבים בריאותיים רבים, ההתמודדות עם התסמונת מצריכה התייחסות הוליסטית שמדגישה גם תזונה, שינה ובריאות מנטאלית מיטביות, אך הלמידה כיצד להפעיל את גופנו באופן נכון היא המרכיב המרכזי והבסיסי בטיפול בנו. **אם נזניח אותה לא נוכל לצפות לשינויים, ויותר מכך- מצבנו הגופני יילך וידרדר.**

אם אובחנתם לאחרונה או שעד כה לא קיבלתם טיפולים שעזרו לכם, הטיפול שמומלץ להתחיל בו הוא טיפול פיזיותרפיה והידרותרפיה אצל איש מקצוע שיש לו ניסיון עם התסמונת (או- כזה שמראה נכונות ללמוד עליה). הטיפול נעשה בפרוטוקול מיוחד **ששונה מהותית** מפזיותרפיה רגילה הן בעוצמה, הן בסוגי החיזוקים והן באורך הטיפול (שהנו ארוך יותר מטיפול רגיל).

לאחר השגת שיקום בסיסי יש לשלב טיפולים ו/או פעילויות גופניות נוספות שישמרו ויפתחו את החיזוק שהשגתם. תחזוקת הגוף באופן תדיר, לאורך כל החיים, היא הכרח עבורנו לשמירה על הגוף ומניעת הידרדרות.

<sup>1</sup> המסמך רלוונטי גם לטיפול ב- HSD - Hypermobility Spectrum Disorder - שמראה רמת כאב ותסמינים דומים ל-hEDS.

## חלק ב' - רגע לפני: דברים שחשוב לדעת לפני תחילת הטיפול

### התייחסות אישית

מכיוון שהתסמונת הטרוגנית ומשפיעה בצורה שונה על אנשים שונים, הטיפול צריך להיות מותאם לכל מטופל באופן אינדיבידואלי. אין מטופל hEDS/HSD עם תסמינים זהים- לא כולם חווים יציאה של מפרקים מהמקום, לא לכולם יש דלקות אקוטיות חוזרות, לא אצל כולם העור נפצע בקלות. לכן בטיפול שלכם תחזקו את המפרקים והתפקודים הפגועים **אצלכם**.

### טיפול מקיף

למרות האמור בסעיף הקודם, ישנם מאפיינים שמשותפים לרוב המטופלים כמו ליקויים בפרופריוספציה, דפוסי הליכה שגויים, טווחי תנועה גדולים מידי, "זיפים" בהפעלת כוח שריר ועוד. לכן לצד ההתאמות האינדיבידואליות חשוב שתוודאו שהטיפול כולל התייחסות לכלל ההיבטים הללו ולא רק תרגילים למפרק מסוים, וזאת כדי ללמד את הגוף איך לפעול כמערכת, ובצורה תקינה.

### הימנעות מפציעה

מכיוון שהגידים והרצועות שלנו נפצעים בקלות ממאמץ מינימלי, אנו מעוניינים למנוע עד כמה שניתן פציעה שנגרמת כתוצאה מהטיפול, בין אם שמתם לב אליה ממש במהלכו או שהכאב מתעורר רק שעות או יום-יומיים לאחר הטיפול. זכרו שהימנעות מוחלטת מפציעה לא אפשרית וזה טבעי ובסדר. אך מכיוון שרבים מאיתנו יטפלו על ידי איש מקצוע שאינו מנוסה בתסמונת, חשוב מאוד להבהיר שהחיזוקים צריכים להתבצע בסולם מאמצים עדין והדרגתי מאוד (הרבה יותר מאשר בטיפול הסטנדרטי), ובאופן שלא הולך ראש בראש עם הכאב. כלומר- **גישות נוסח "no pain no gain" לא רלוונטיות לטיפול שלכם**. המשמעות בפועל היא תרגילים בעצימות נמוכה, הצבת יעדים צנועים שמותאמים למצבכם ורמת התפקוד שלכם, ועליה **זהירה ביותר** בדרגת הקושי (pacing- שנגנו את המושג). הדימוי המתאים ביותר לטיפול מסוג זה הוא **ריצת מרתון ולא ריצת ספרינט** (אם נשהה לרגע את המחשבה שאולי זה לא דימוי מתאים אחרי הכל (;). אמנם, אם אתם מטופלים במסגרת קופת החולים תקבלו מכסה קצובה של פגישות שייטכן ולא יספיקו, אך עדיף לנצל אותן באופן שיתרום לכם ולא יפגע בכם, ולנסות לקבל טיפולים נוספים עם סיום הסדרה.

### מציאת מטפל מתאים

זהו בעצם התנאי החשוב ביותר, שמאפשר את קיומם של שלושת הסעיפים הקודמים. גם אם אתם חייבים לקבל את הטיפול בקופת חולים, מצאו מטפל שיהיה פרטנר שלכם ויהיה מוכן ללמוד על התסמונת והמורכבות שלה. הטיפול הוא חוויה משותפת של ניסוי, טעייה ותיקון מתמידים, והוא מחייב ראש פתוח ויחס מכבד וסקרני מצד המטפל. טיפול שגוי- עוצמתי מידי, מכאיב, שמעמיס על הגוף מאמצים לא מותאמים - יכול לגרום לכם נזק, ואכן עשה כך עבור מטופלים רבים בעבר. לכן אין לנו איך להדגיש זאת מספיק- **מצאו מטפל שהוא חבר!** אם אינכם מרגישים שהמטפל קשוב מספיק - מומלץ לחפש אחד אחר.

## חלק ג' - דגשים לטיפול עצמו, או: על מה צריך לעבוד?

אז כפי שכבר הוסבר, הטיפול הפיזי צריך להיות מתון, עדין, הדרגתי בעוצמותיו ומותאם אישית. בתוך כך יש הרבה תפקודים שצריך לשפר, ופרוטוקול ספציפי שאחריו צריך לעקוב- פרוטוקול שמיועד לסובלים מבעיות ברקמת החיבור. נזכיר שוב שכל מטופל שונה ולא כולנו נזדקק לאותו הטיפול, אך אלו הם הדגשים הכלליים:

### **חיזוק שרירים סביב המפרקים הפגועים**

כמו שנאמר למעלה, שריר שעושה את עבודתו נאמנה מייצב את המפרק ותורם להפחתה בכאבים. חשוב לזכור לחזק את שני צדי הגוף באופן סימטרי כדי לא ליצור בעיות חדשות.

### **עבודה בטווחי תנועה תקינים**

תרגילי החיזוק צריכים להתבצע בטווח התנועה התקין של כל מפרק, כלומר לא בתנוחה הכי גמישה שהוא יכול להגיע אליה. גמישות היתר של הרצועות והגידים, שגורמת לתנועתיות היתר של המפרקים, היא גורם משמעותי בכאב ובהגבלה התפקודית. לכן חיזוק שרירים בטווח התנועה הנורמאלי (כלומר המצומצם יותר) של המפרקים מקנה להם את היציבות והחוזק החסרים להם.

### **חיזוק מפרקים סמוכים**

לעתים במהלך הטיפול מגלים שברך כואבת יכולה להמשיך לכאוב גם אחרי חיזוק של השרירים שתומכים בה. אחת הסיבות לכך היא שהגוף פועל כמערכת ושפעולתו של מפרק אחד תלויה במפרקים הסמוכים לו. לכן, פעמים רבות יהיה צורך לעבוד גם על מפרקי הירך והקרסוליים/כפות הרגליים כאשר עובדים על הברכיים, כי ייתכן שהפלטפוס ברגל או הירך שנוטה פנימה מושכים אותן כל אחד לכיוונו ומונעים שיפור.

### **תיקון פיצויים ודפוסי תנועה לקויים**

בהמשך לסעיף הקודם, אפשר להבין ששרשרת מפרקים סמוכים מהווה יחידה שלמה- רגל, זרוע- ושהתנועה של היחידה תלויה בכל הרכיבים בשרשרת. כאשר אחד או יותר מהרכיבים לא פועל כמו שצריך, עלולים להיווצר דפוסי תנועה לא מיטביים כמו הליכה לא יציבה, אחיזה שגורמת לכאבים, קימה לא יציבה מהכיסא, ועוד. לאורך זמן נוצרים פיצויים, שהם תנועות לא נכונות על ידי איברים ש"מתגייסים" לחפות איפה שמשהו לא עובד כהלכה. מטרה חשובה של הטיפול היא לזהות את כל אותם דפוסים לא מיטביים ואת הגורמים להם, ולתקן אותם.

### **לימוד שליטה שרירית**

בשלב הזה חלקכם אולי יגידו שדווקא יש לכם שרירים חזקים מאוד! "אז למה עדיין יש לי כאבים?"

סיבה נוספת לכאב היא הפעלת השרירים באופן שגוי- חזק מידי, חלש מידי, לא בתזמון הנכון או לא השריר הנכון שדרוש לתנועה. לכן "חיזוק שרירים" הוא מושג כללי מדי שדרוש דיוק, וההתייחסות צריכה להיות לא רק לפיתוח הכוח אלא גם לזוויות ולשליטה בו.

### נקודה חשובה בהקשר זה:

פעמים רבות השרירים שאתם חווים כ"תפוסים" נמצאים למעשה ב- spasm, מעין התכווצות חזקה מאוד שמהווה ניסיון של הגוף לייצב את המפרק הרופף באמצעות השרירים, במקום הרצועות והגידים. זהו מאפיין קלאסי של התסמונות, ופתרון הבעיה לאורך זמן לא יבוא בצורת עיסויים או מתיחות אלא בשינוי של דפוסי הפעלת הגוף.

### **תרגילים מיטיבים ופחות מיטיבים**

חיזוק גופכם יושג על ידי ביצוע תרגילים שונים שתקבלו מהמטפל שלכם. חשוב לדעת שבגלל גמישות היתר ושבריריותה של רקמות החיבור, יש אופני תנועה מסוימים שהינם בטוחים יותר לסובלים מהתסמונות.  
אלו הם:

- תרגילים בחזרות מעטות
- תרגילים עם התנגדות קלה (עדיף כזו שנובעת מהגוף ולא ממכשירים)
- תרגילים איזומטריים, שבהם רק השריר עובד והמפרק לא זז.
- תרגילים במעגל סגור- כלומר שהחלק החיצוני של הגפה נמצא במגע עם הרצפה/קיר (למשל סקוואט מתון או הרמת אגן). פחות מומלץ לבצע תרגילים במעגל פתוח, בהם הגפה נעה בחופשיות באוויר ("אופניים", הרמת משקולות וכו').

גם כאן נדגיש שכל מטופל ויכולותיו, ובשיקול דעת והתייעצות עם המטפל ניתן להגביר את עצימות התרגול. אולם יש לעשות זאת בבקרה ולזכור שהמטרה שלנו היא לא להפוך לגלדיאטורים אלא לשקם את מערכת השריר-שלד שלנו ולמנוע פציעות נוספות.

### **מתיחות או לא להיות?**

אחת השאלות שחוזרות על עצמן בהקשר לתרגול היא האם לבצע מתיחות או לא. יש הרבה מחלוקות (שלא לאמר מיתוסים) לגבי התרומה של מתיחות לחיזוק, למניעת פציעה ולהרפיית שרירים. מבלי להיכנס לזה, נחזור לנושא שלנו: כבר ברור לכם שהגידים והרצועות שלכם נוטים להימתח יתר על המידה, באופן שמשפיע על יציבות המפרקים וגורם לפציעות וכאב. מתיחות אומנם מתבצעות על השרירים, אך בקצה כל שריר יש גיד שמחבר אותו לעצם, ולכן המתיחה משפיעה גם עליו (אגב, זה בדיוק מה שקורה גם כשאתם יושבים בתנוחה האהובה עליכם, שבסבירות גבוהה כוללת תחושת מתיחה נעימה של הרגליים הגמישות שלכם, ולכן מומלץ לחדול ממנה!). מאחר ואין עדיין המלצות רשמיות לכאן או לכאן, מומלץ לנקוט במשנה זהירות לגבי מתיחות, ואם מחליטים לבצע אותן יש לעשות זאת באופן עדין ומבוקר, רצוי בהתייעצות עם פיזיותרפיסט שמתמחה בתסמונות.

### **חיזוק שרירי ליבה ושרירים מייצבים**

שרירי ליבה הם אותם השרירים שנמצאים במרכז הגוף שלנו- בבטן, בגב התחתון ובאגן. הם חיוניים לתפקודים חשובים של כל אדם, ואצלנו במיוחד הם מסייעים ליציבות, תנועה, ועוד מרכיבים שתקינותם חשובה לתפקודה של מערכת השריר-שלד.

גם לשרירים המייצבים תפקיד חשוב בגופנו, כפי שמעיד עליהם שמם. בקצרה - אצל אנשים רבים וגם אצל מאובחני EDS/HSD השרירים המייצבים ושרירי התנועה הגדולים מתבלבלים בתפקידים ולא פועלים כמו שהם אמורים, מה שגורם לעומסים ולכאב. בטיפול חשוב להביא למודעות את ההבדל בין השרירים השונים וכיצד להשתמש בהם.

### **לימוד פרופריוספציה**

מאפיין מרכזי של התסמונת הוא ליקוי בפרופריוספציה, שהיא אחד מהחושים שלנו. זוהי היכולת הטבעית של הגוף לחוש את עצמו באופן שוטף ובלתי מודע, הן ביחס למרחב והן באופן פנימי. בין היתר זו היכולת לדעת היכן ממוקמים האיברים השונים, באופן אינטואיטיבי ומבלי להסתכל בהם, והיכן נמצאים עצמים שונים במרחב ביחס אלינו. אם אתם מסורבלים, תמיד נתקלים ברהיטים ונופלים לכם חפצים מהידיים - תוכלו להבין בקלות מהי פרופריוספציה לקויה. אולם למעשה זהו תפקוד מורכב ביותר שקשור בחיישנים שנמצאים בשרירים ובגידים, וכן ברכיבים של מערכות העצבים, הראיה, שיווי המשקל ועוד. לענייננו רלוונטי לדעת ששיפור הפרופריוספציה חיוני לתפקוד המפרקים והפחתת הכאב, ושהתרגילים שאתם מקבלים צריכים להיות מותאמים ליכולות הפרופריוספטיביות שלכם.

### **יציבה ושיווי-משקל**

יציבה ושיווי משקל קשורים לפרופריוספציה, לחוזק שרירי הליבה, לתפקוד השרירים המייצבים ועוד, וכולם בתורם קשורים לתפקוד מפרקים. לכן הטיפול צריך להתמקד גם בשיפור היציבה ושיווי המשקל כחלק מחיזוק המפרקים הפגועים.

### **לימוד ביומכניקה נכונה**

זהו בעצם סיכום של כל הסעיפים שנסקרו. בהקשר הכללי, "ביומכניקה נכונה" משמעותה תנועה מסונכרנת, מווסתת, מתואמת ומודעת של כלל מרכיבי מערכת השריר-שלד שלנו אלה עם אלה. אם נפרוט זאת לדוגמאות קונקרטיות, זו יכולה להיות יד שלומדת לבצע פעולות במנח תקין של האמה והאצבעות, שרירי ירכיים שלמדו לפעול בלי להעמיס על גידי המפשעה או עצב הירך, או הליכה תוך פיזור משקל נכון בכפות הרגליים. הפרדת תנועות היא מרכיב אחד בלמידה וכך גם לימוד מנחים תקינים, ושוב- כל מטופל לפי צרכיו.

### **פרקי זמן למנוחה (החלמה) בין טיפולים**

זוהי נקודה חשובה ביותר שחשוב ליישם. בגלל שברירותה של רקמת החיבור יש לאפשר לה לנוח מהמאמץ בין טיפול לטיפול. תכננו את הזמן שלכם באופן שיתרום לבניית הכוח שלכם מבלי להעמיס ולפגוע בכם.

## חלק ד' - התייחסויות נוספות

### הידרותפיה

הידרותפיה הינה תרגול וטיפול גופניים בתוך בריכה, והיא חשובה מאוד לסובלים מהתסמונות. בזמן שהייה במים הגוף מאבד עד כשני שלישי ממשקלו, מה שגורם להפחתת עומסים ממערכת השריר-שלד ומאפשר לחזק את הגוף עם פחות פציעות לרקמת חיבור. כאשר התרגול נעשה בבריכה טיפולית, למים החמימים יש אפקט נוסף על תחושת הכאב ועל התחושה הכללית- לרובנו פשוט נעים ומרגיע לשהות במים כאלה, ויש לזה השפעה מיטיבה על התרגול. הדגשים הטיפוליים שפורטו לגבי הטיפול הפיזי תקפים באותה מידה גם לטיפול בהידרותפיה. בהנחיית הידרותרפיסט עם ניסיון בתסמונת (או כזה שמוכן ללמוד עליה) יש לבנות תוכנית טיפולים שמחזקת את השרירים והתפקודים השונים כמו פרופריוספציה, שיווי משקל ועוד.

- **הערה חשובה:** לעתים חוסר המשקל יוצר תחושת שחרור כה גדולה עד כי מרגישים שאפשר לתרגל הכל. הסכנה בתחושה זו היא תרגול עוצמתי מידי שיוביל לפציעות ולהחמרת הכאבים. לכן גם בבריכה מומלץ להתחיל בקטן עם תרגילים שאולי יראו עדינים מידי בהתחלה, ולבדוק איך אתם מגיבים. יש לבצע pacing באותו אופן עדין והדרגתי שאתם רגילים אליו בתרגול מחוץ לבריכה.

### תחלואות נלוות

חלק מהתחלואות הנלוות כרוכות בתסמינים וליקויים שניתן ורצוי לעבוד עליהם במסגרת הטיפול הפיזיותרפי. למשל, מטופלים דיסאוטונומיים ירוויחו יציבות כתוצאה מחיזוק שרירי הגפיים התחתונות, ומטופלים שסובלים מ-TMJ (כאב במפרק הלסת-רקתי) יוכלו לחזק את שרירי הלסת שלהם. יש ליידע את הפיזיותרפיסט לגבי התסמינים שקשורים לתחלואת נלוות ולשלב אותם בתוכנית הטיפול.

### טכניקות מנואליות עדינות

מטופלים יכולים להיתרם מסוגים מסוימים של עיסויים ומניפולציות, אולם יש לעשותם בהנחיית איש מקצוע עם ניסיון בתסמונת. שיטות אלו יש לבצע רק במקביל לחיזוק השרירים והגוף, כדי למנועה החמרה שנובעת מהרפיית יתר.

### קינזיו-טייפינג

מטרתו של סרט קינזיולוגי דביק היא לייצב את המפרק מבלי לקבע אותו לגמרי כמו סד, שלאורך זמן תורם לבניון של תפקודי גידים ושרירים. למרות שאין ראיות מדעיות רבות על תרומתו, הדבקת סרט דביק נמצאה כמשפרת לעתים את תחושת הכאב וחוסר היציבות, כאשר היא מתבצעת באופן נכון. כיום ישנם סרטוני הסבר רבים ביוטיוב, מה שמאפשר למטופל יכולת לסייע לעצמו בזמן אמת. אולם במקרים מורכבים או כאלה שנמשכים זמן רב מומלץ לקבל הדבקה מפיזיותרפיסט מנוסה. בכל המקרים יש להימנע מלהדביק את הסרט בעוצמה חזקה מידי.

## פעילות בתנועה

סעיף כמעט אחרון ומאוד חביב. כשחיים עם התסמונות תנועה הופכת לעתים לאתגר משמעותי בגלל הכאב שמגביל אותה. אולם חשוב מאוד שנזכור שהגוף האנושי לא נועד להישאר במקום אחד ובתנוחה אחת למשך זמן רב - גם כשיש קשיים אובייקטיביים, כמו אצלנו. נכון, הכאב ממנו אנחנו סובלים מגביל את התנועה ואף מפתח אצל חלקנו פחד מלעשות תנועות שיכאיבו לנו. אבל חשוב לדעת שהימנעות מתנועה מגבירה בתורה את הדרדור הגופני ואת הכאב. לכן, הנעת הגוף היא משימה חשובה עבורנו לא פחות מהתרגול המחזק!

ההמלצה היא למצוא פעילות תנועתית, עדינה ומותאמת ליכולותיכם, ולעסוק בה מספר פעמים בשבוע עם עקרונות ה-pacing המוכרים לכם. פעילויות נהדרות הן למשל הליכה, הליכה איטית במים, ושחייה- אותן יש לתרגל בקצב מדוד ובעוצמות נמוכות. גם כאן יש להקפיד על ביומכניקה שלא תעמיס על המפרקים, ולכן כדאי לקבל הנחיות מפיזיותרפיסט/מאמן עם היכרות עם התסמונת.

## אביזרי עזר

רבים מאיתנו משתמשים באביזרים וטכנולוגיות שמסייעים לנו לתפקד ביום יום: מקלות הליכה, כיסא גלגלים, קלנועית, סדים למיניהם, הקלטות והכתבות במקום לחיצה על מקשים, אביזרי עזר לבישול, ועוד ועוד. **ההשקפה האישית שלנו בנושא היא חד משמעית: אם השימוש בעזר מאפשר לכם לתפקד, ובלעדיו תיתקעו בבית או שלא תוכלו לבצע פעולות יום יומיות- כמובן שכדאי להשתמש בו!** לצד זאת, דעו ששימוש ארוך טווח בחלק מהעזרים תורם (לא גורם!) להתנוונות היכולת הטבעית שלנו לתפקד בלעדיהם, ובמקרים מסוימים (כמו עם חלק מהסדים) להמשך הכאבים. מכיוון שהשאיפה הכללית היא לשקם את התפקוד, חלק מהמאמץ יהיה לנסות, היכן שניתן, להשתחרר מההיסמכות על העזרים. לכן במסגרת הטיפול מומלץ להתמקד גם בשיפור תפקודים ספציפיים שסייעו לנו בפעולות יומיומיות. גם כאן יש שונות בין המטופלים וכל אחד צריך למצוא את האיזון והקצב הנכונים לו, וכמובן לא לוותר על עזר לטובת פעולה גופנית שמחמירה את הכאבים. במקרים מסוימים ניתן לפנות לקבלת ייעוץ/טיפול של ריפוי בעיסוק אולם כאשר יש מגבלות קשות שנובעות מגמישות המפרקים והאנטומיה שלהם, עדיף לשלב זאת בטיפול הפיזיותרפיה.

## חלק ה' - הכאב ואנחנו

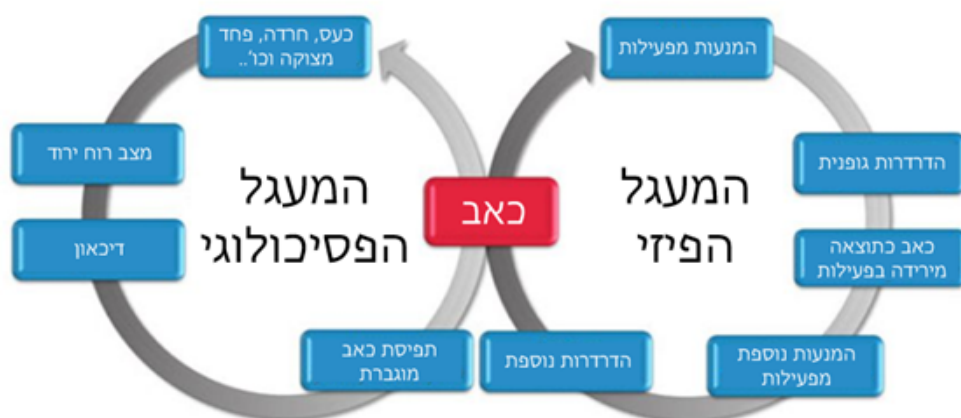
כפי שבוודאי הבנתם, הטיפול בתסמונות מצריך שינוי גישה, למידה עצמית שלכם, למידה של המטפל עליכם ועל התסמונת, והרבה הרבה סבלנות. נשארה רק שאלה "קטנה" אחת:

### איך מתרגלים עם כל הכאב הזה?

הזכרנו למעלה שגישה שהולכת ראש בראש עם הכאב אינה מתאימה לטיפול בתסמונת, אך למעשה הקשר בין הכאב ליכולת לתרגל (ובאופן כללי, לתפקד) מורכב יותר, וקשור הן למאפיינים של התסמונת והן לאופן שבו המוח שלנו מעבד כאב. אומנם נכון שחוסר היציבות של רקמת החיבור גורמת לפציעות חוזרות שמייצרות תחושות כאב אקוטי, כרוני, ולעיתים אף עצבי, ואין עוררין על המקור הפיזי שלהם ועל ההגבלה שהם מייצרים עבורנו. אך לצד זאת, הכאב הכרוני שלנו (שמוגדר ככזה כאשר הוא נמשך מעל שלושה חודשים) **מורכב גם משיבוש באופן שבו מערכת העצבים שלנו מעבדת גירויים ומפרשת אותם ככאב**. באופן כללי מאוד אפשר לומר שהמערכת שאחראית לזהות סכנות (כלומר פציעות איברים/רקמות) ולהתריע כדי להגן עלינו מפניהן, הופכת להיות רגישה יתר על המידה ומפרשת פציעות ככאב באופן תדיר מהרגיל, ולעיתים רבות אף מתריעה גם כשאין פציעה כלל. אפשר להשוות זאת למערכת אזעקה ביתית שבמקור תוכנתה להתריע מפני פורצים, אבל עכשיו היא קצת השתגעה ומתריעה מפני כל זבוב שעובר מול החיישן.

הרגישות המוגברת הזו מושפעת מגורמים רבים- פיזיים, גנטיים, רגשיים וסביבתיים. בנוסף, היא מהווה חלק ממעגל הקסמים השלילי שבו כאב גורם להימנעות מתנועה ולרגשות שליליים כלפי הכאב והשפעותיו, שגורמים בתורם לדרדור גופני, שמגביר את הכאב וחוזר חלילה.

## מעגל הכאב





זה המקום להדגיש שאין בהסבר שלמעלה כדי לטעון שמי שסובל מכאב כרוני למעשה מגזים והכאב "בראש שלו". הכאב שאתם חשים הוא לא רק **אמיתי לחלוטין עם ביטויים נירופיזיולוגיים**, אלא שבתור חולי EDS/HSD אתם סובלים יותר מחולי כאב כרוני אחרים, **אובייקטיבית**, מנזקים גופניים שמעוררים אותו.

מה שחשוב לדעת הוא שניתן להשפיע על מעגל הכאב, וככל שנבין יותר את הסיבות לו, כך נוכל יותר בקלות "להכניס רגל בדלת" ולשנות אותו לטובה. **pacing** נכון עושה זאת בשבילכם בכך שהוא מתרגל אתכם בפעילויות שהן מחזקות מצד אחד, אך אינן מגרות את הכאב מצד שני. כאשר הגוף מתנסה בחוויות כאלו, מתרחשת למידה: הן דרך תחושת הסיפוק וההישג, והן דרך שינויים נירופיזיולוגיים חיוביים במערכת עיבוד הכאב. כך בהדרגה מערכת האזעקה מחזירה לעצמה את מידת הרגישות המתאימה, סף הכאב עולה ורמת הכאב פוחתת, ואיתה גם תוצאות הלוואי הפסיכולוגיות. כשהתרגול מגביר את הכאב התוצאה הפוכה: הגוף והמוח מקבלים אישור לחששותיהם ("מערכת האזעקה צדקה"), ההימנעות חוזרת והשיקום מתעכב. זו הסיבה ש: **more pain = less gain**. האתגר המיוחד של הסובלים מבעיות ברקמת החיבור הוא למצוא את שביל הזהב בין הימנעות מפציעה להימנעות יתר- בטיפול ובחיי היום-יום.

גם בתחום זה יש מקום ללמידה עצמית ואינדיבידואלית, אך שילוב המידע שלעיל כחלק מהטיפול, תוך קבלת הסברים נוספים והנחיות מהפיזיותרפיסט שלכם, עשויה לקדם מאוד את שיקום המפרקים, הפחתת הכאב, שיפור מצב הרוח הכללי והחזרת תחושת השליטה לחייכם.

\* תודה רבה לגב' שושנה ברג על הייעוץ המקצועי