

2020.gada decembris



## Es varēju nosmakt...

**Ilzei (vārds ir mainīts) ir nepilni 33 gadi. 2019.gada rudenī viņa piedzīvoja pirmo dzīvībai bīstamās slimības HAE jeb hereditārās angioedēmas epizodi. Ārsti tikai plātīja rokas – neviens nenojauta, ka tā nav alerģija.**

### Tas notika naktī...

Ilze pamodās divos naktī, jo asaroja un neciešami niezēja acis. Viņa aizgāja uz vannas istabu, lai noskalotu seju cerībā, ka netīkamā kņudoņa mitēsies. Ieraugot sevi spogulī, jaunā sieviete sevi gandrīz nepazina.

*“Man bija tik ļoti aizpampusas acis, ka tik tikko vispār spēju kaut ko saredzēt. Pārbijusies pamodināju mammu, izsaucām ātros. Tie ieteica doties uz tuvāko slimnīcu. Ārsts apvaicājās, vai man kādreiz ir bijusi alerģija, un saņemot apstiprinošu atbildi, noteica: «Skaidrs. Tātad – alerģija.» Iedeva antihistamīnus, pielika pie sistēmas un es atlikušo nakti pavadīju slimnīcā. Taču tūska tā arī nebija mazinājusies,”* stāsta Ilze.

No rīta jaunā sieviete devās pie ģimenes ārsta, kurš, drošs paliek nedrošs, nozīmēja arī asinsanalīzes un atvēra darba nespējas lapu līdz brīdim, kad tūska noies. Arī ģimenes ārsts bija pārliecināts – tā ir alerģija.

Ilzei tiešām visu bērnību bija alerģija no ziedputekšņiem un dzīvnieku spalvām. Simptomi arī bija līdzīgi alerģijai, taču Ilzei nebija ne jausmas, kas to šoreiz būtu varējis izraisīt: *“Bērnībā mūždien daudz šķaudīju un deguns bieži bija kā kartupelītis, taču zāles vienmēr palīdzēja. Turklāt alerģija sākās uzreiz – kaut ko apēdu un ir! Bet šoreiz tā sākās naktī, kad jau sen gulēju, un tas šķita dīvaini”*. Tā kā asinsanalīzes neko neuzrādīja, Ilze palūdza nosūtījumu pie alergologa.

### Ceļš pretim diagnozei

Pēc vairākiem mēnešiem pienāca Ilzes rinda pie alergologa, kurš atzina, ka gadījums tiešām ir interesants, uz vietas veica alerģijas testu – šoreiz tā atklājās uz žurkām un putekļu ērcīti, un ne vairs uz suņiem, kaķiem, ziedputekšņiem, kā tas bija bērnībā. Alergologs ieteica nepažēlot naudu, un uztaisīt specifiskas C4 un C1 analīzes, ko tobrīd vēl Latvijā neveica, bet sūtīja uz Beļģiju. Atbildi bija jāgaida divus mēnešus, un, kamēr Ilze to gaidīja, notika otra epizode, – un atkal naktī.

*“Šoreiz acu tūska nebija tik izteikta, daudz vairāk kņudēja kakls. Lai gan vēl varēju normāli paelpot, sajūta bija balsa. Likās – ja tas turpināsies, nebūs labi, tāpēc saucām ātros. Tagad, protams, es to zinu – ja tūska ir saistīta ar elpceļiem, cilvēks ar HAE var arī nosmakt. Bet tonakt mana mamma mēģināja ārstam pateikt, ka tā nav alerģija, bet mēs nezinām, kas tas ir. Ārsts arī nesaprata tūska iemeslu, tālab mani ar sirēnām aizveda uz slimnīcu, kur atkal jau iedeva antihistamīnus, pielika pie sistēmas un no rīta palaida mājās. Pēc divām dienām simptomi pārgāja paši no sevis,”* atceras Ilze.

Un tad pienāca atbilde no Beļģijas, – Ilze ar mammu pašas meklēja, ko nozīmē inhibitora līmenis C1 un C4. Ilzei bija ļoti zems C1. Meklējot, viņas atrada profesores Nataljas Kurjānes rakstu par hereditāro angioedēmu, kam klāt bija pievienotas arī

fotogrāfijas, sasaistīja to visu kopā, un Ilze ar analīžu rezultātiem devās uz Alerģisko slimību izmeklēšanas un ārstēšanas centru, kur viņai šo diagnozi apstiprināja. «Lai gan apzinājos, ka mana slimība ir reta un bīstama, vienlaikus izjutu tādu kā uzvaras garšu – man beidzot ir noteikta diagnoze, es zinu, ko darīt, ja lēkme atkārtosies.»

## Ar šļirci somā

«Saprotu, ka lielā mērā man ļoti paveicies, jo slimību izdevās konstatēt tik ātri. Kā atzina daktere – manā gadījumā ir divas slimības – gan alerģija, gan arī hereditārā angioedēma, – kombinācija, kas tiešām var sajaukt galvu,» atzīst Ilze. «Pēc pirmās reizes bija milzīga nesaprašana, kas notiek? Tūska turējās četras dienas, nezināju, ko lai vispār izdara, lai tā pārietu... Ar tādu pietūkušu seju pat kauns no mājas iziet. Kad sēdēju poliklīnikā rindā pie ģimenes ārsta, bērni uz mani ar pirkstu rādīja – re, kāda tur sēž!

Vienīgas, ko zināju – iešu pie alergologa. Tieši alerģija jauca man prātu, – nedēļām ilgi domāju, no kā? Varbūt no sejas krēma? Bet, es jau ilgi lietoju vienu un to pašu. Ko es varētu būt tādu apēdusi? Ar ko būtu varējusi saskarties? Vai tiešām tā ir alerģija? Jo es taču zinu, kā izpaužas alerģija...

Tāpēc būtiski zināt, ka šāda slimība pastāv un, ka tā nav alerģija. Jo nesavlaicīga un nepareiza palīdzības sniegšana var būt bīstama dzīvībai. Man pat bail domāt, kas varēja notikt, ja toreiz tūska kaklā būtu progresējusi... Un tas, ka naktī pamodos, bija vistīrākā veiksmē. Parasti guļu ciešā miegā, un ja nebūtu šo izjūtu – kņudēšana kaklā un acu niezēšana, diez vai nakts vidū pamostos... Antihistamīnus lietot ir bezjēdzīgi, tas ir kā slimot un apēst konfekti – tā nepalīdzēs. Diemžēl arī ne visi ārsti zina par šo slimību. Kad diagnozi uzzināja mana ģimenes ārste, vienīgais, ko teica – o, interesanti, būs jāpalasa. Tāpēc vēlos, lai cilvēki ir informēti, un arī mediķi – ja kādam kaut kas tāds notiek, lai zina, ka tā var nebūt alerģija, bet tā var būt HAE...»

Kopš Ilzei noteica diagnozi, viņai ir izrakstītas valsts apmaksātas zāles, kas jālieto lēkmes brīdī, lai tā pārietu. Ilze atceras savu pirmo tūskas lēkmi 2020. gada novembrī jau pēc zāļu izrakstīšanas:

«Zāles – tā ir pilnšļirce (jau sagatavota šļirce ar zālēm), un, lēkmei sākoties, injekciju jāveic pašam sev vēderā plaukstas zonā ap nabu. Kastīti es, protams, vienmēr nēsāju sev līdzī, kaut reizi pa reizei iedomājos – vai brīdī, kad tas notiks, es tiešām spēšu pati sev iešpricēt? Prātoju – visticamāk, tādā brīdī bailes tomēr atslēdzas, jo tu vienkārši zini, ka ir sev jāpalīdz. Un novembra sākumā par šiem prātojumiem varēju tikai pasmaidīt.

Savu trešo tūskas lēkmi piedzīvoju mājās, brīvdienā, – tūska atkal skāra seju, piepampa āda abpus acu kaktiņiem pie deguna. Tikai šoreiz man bija zāles un es zināju, kas jādara. Vēlreiz pārlasīju instrukciju, kā pareizi injekciju jāveic, taču paskatījos uz adatu, un man tā šķita nebeidzami gara.... Cik dziļi tā jādur? Cik stipri jādur? Labi, ka blakus bija mamma un varēja man palīdzēt. Tagad saprotu, ka ir jāpatrenējas, jo nākamreiz var gadīties, ka lēkmes brīdī esmu viena. Turklāt nekad nezini, kas kurā reizē piepamps – roka, kāja, vaigs, vēders, kakls... Var piepampt jebkura ķermeņa daļa, arī iekšējie orgāni, kas ir ļoti sāpīgi... Tā kā tās ir jaunas zāles, esmu otrais cilvēks Latvijā, kuram tās izrakstītas. Esmu brīdināta arī par blaknēm, kas var būt, un manā gadījumā tā bija miegainība, kas sekoja. Toties tūska jau pēc pāris stundām bija mazinājusies uz pusi un nākamās dienas pusdienlaikā jau bija izzudusi pavisam.

Es nedomāju par savu slimību ikdienā. Pareizāk – es nevis cenšos par to nedomāt, bet cenšos strādāt ar savu stresu, jo starp īmesliem, kas var izsaukt lēkmes, ir arī paaugstināts stresa līmenis. Pēc pirmajām divām lēkmēm, kas notika pērn rudenī un

*šopavasār, sapratu – abos gadījumos pirms tam man bija milzīgs stress, kas krājās trīs četras dienas, kad jūties tāds kā mazliet uzbudināts, galva strādā pastiprinātā režīmā, jo jābūt gandrīz vienlaicīgi trīs vietās...*

*Līdz ar to brīžos, kad sajūtu – mans stress pieaug, es tiešām izjūtu bažas –būs lēkme, nebūs? Tāpēc apzināti vakaros cenšos klausīties relaksējošu mūziku, kas ļauj atlaist vaļā domas un klausīties tikai skaņās. Bet šoreiz, kad notika trešā lēkme, man nebija itin nekāda stresa. Līdz ar to lēkmju atkārtošanos nav pat iespējams prognozēt.»*

Ilze izmantoja arī iespēju veikt analīzes saviem tuvākajiem radniekiem, lai pārbaudītu, vai šī slimība nav viņai ģenētiski nodota. Bija prieks un atvieglojums uzzināt, ka slimība nav pārmantota, līdz ar to viņa savā ģimenē ar tik retu slimību ir vienīgā.

*«Tagad gaidu ģenētiskās analīzes, lai zinātu savu gēna tipu – vai tas ir tipiskais vai netipiskais, tas noteiks, cik liela varbūtība, ka maniem bērniem arī varētu būt tāda pati slimība.»*

### **Uzzināt vairāk par HAE**

HAE jeb hereditārā angioedēma ir dzīvībai bīstama slimība, kas izpaužas kā tūska bez acīm redzama iemesla un var jebkurā brīdī skart ādu, gremošanas traktu un/vai elpceļus. Ja tūska skar balseni, cilvēks var nosmakt. Tāpēc ir tik svarīgi šo reto slimību atpazīt, nejaukt to ar alerģiju un lēkmes brīdī saņemt atbilstošu palīdzību.

Šobrīd latviešu valodā ir pieejami divi informācijas avoti par šo reto slimību: [www.angioedema.lv](http://www.angioedema.lv) un [hae.lv](http://hae.lv), kur var lasīt, kā atpazīt šo reto slimību, pie kādiem speciālistiem vērsties un kā ar to sadzīvot.

Ja ir bijusi tūska, kas nemazinās, lietojot antihistamīnus, ir vērts uzzināt vairāk par HAE un doties pie speciālistiem, kuri palīdzēs saprast tūskas patiesos iemeslus!