

Segist bara hafa það mjög gott

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson



Daníel Kjartan Ármannsson er 37 ára, fæddur á Egilsstöðum og ólst þar upp til 1999 er hann fluttist til Reykjavíkur. „Ég tók tvær annir í menntaskólanum á Egilsstöðum, stefndi að því að verða íþróttakennari þegar ég yrði stór en komst svo að því að námið var að miklu leyti bóklegt þannig að ég fékk mér vinnu í gamla kaupfélagsbakaríinu á Egilsstöðum og ákvað að læra til bakara. Þegar ég flutti suður byrjaði ég hjá Mosfellsbakaríinu og þá kveiknaði á metnaðinum fyrir alvöru. Þar hef ég unnið lengstaf allar götur síðan, en tekið af og til stutt tímabil annars staðar.“

Daníel Kjartan hefur unnið til nokkurra verðlauna á bakaraferlinum, bæði hér heima og erlendis. „Annars finnst mér flottasti titillinn sem ég hef hampað að vera eiginmaður og pabbi, það skiptir miklu meira máli en allt hitt. Ég er kvæntur alveg yndislegri manneskju, Valdís Ólafsdóttir heitir hún, er snyrtifræðingur og einkaþjálfari og starfar í móttökunni hjá Heilsuborg. Við búum í Kópavogi og eigum tvo flotta stráka, Aron Gabríel sem fæddist 2004 og Ísak Leví sem fæddist 2010 og samkvæmt sönarnum eigum við í júní næstkomandi von á dóttur sem við köllum Adele svona til gamans af því við höldum svo mikið upp á söngkonuna með því nafni.“

Daníel varð fyrst var við MS-sjúkdóminn árið 2002 þegar hann fékk sjóntaugabólgu með tvísýni. „Þetta kom eftir að ég hafði verið að djöflast heila helgi í vinnunni og ég hélt að þetta væri bara vegna mikils álags og lítils svefns. En tvísýnið hætti ekki og ég leitaði til augnlæknis. Hann skoðaði mig og pantaði sérstök prismagler frá Þýskalandi en deginum áður en ég átti að sækja þau hvarf tvísýnin eins snögglega og hún hófst. Þá hugsaði ég með mér að þetta hlyti þá bara að hafa verið álagið.“

En svo kom tvísýnin aftur 2009, sjö árum seinna sem sagt, en undir svipuðum aðstæðum, miklu vinnuálagi. Ég ætlaði bara að láta það líða hjá eins og í fyrra skiptið en þá skipaði tengdmóðir mín mér hreinlega að fara til læknis, ég gæti ekki látið sem ekkert væri þegar svona alvarlegt væri að gerast með augun í mér. Ég skellti mér því á læknavaktina, lækni þar sendi mig snarlega á bráðadeild Landspítalans og ég var settur í alls kyns rannsóknir, meðal annars segulómun. Það komu í ljós þessar dæmigerðu skellur úti um allt í heilanum og mænunni – svo að bara nokkrum dögum eftir að tengdamamma skipaði mér að leita til læknis var ég greindur með MS-sjúkdóminn.“

Gekk með alls konar grillur

Hafðirðu þá ekki fundið fyrir öðrum velþekktum byrjunareinkennum, svo sem dofa og þreytu?

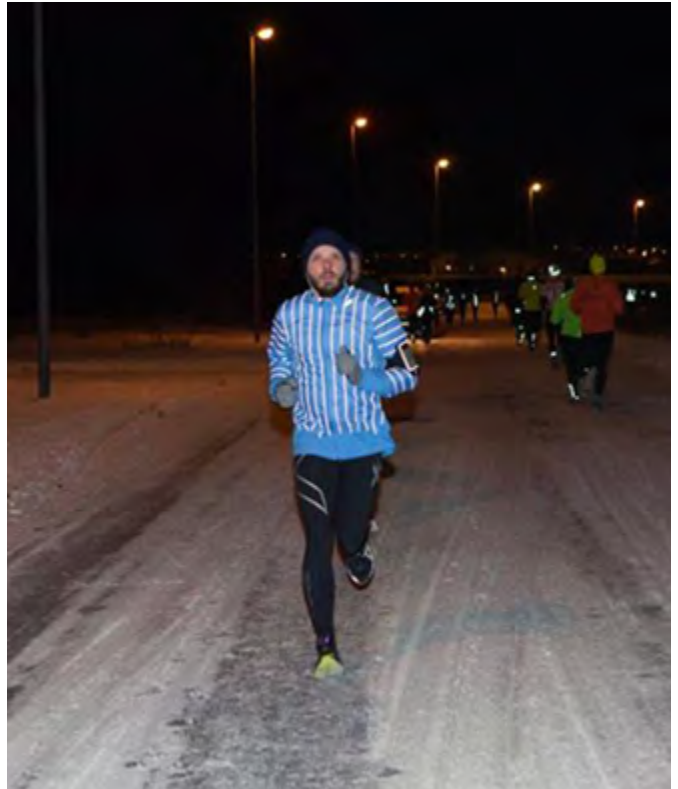
„Jújú, en ég hafði alltaf skrifað allt slíkt á vinnuálag. Það var til dæmis fljótlega upp úr aldamótunum sem ég fór að finna fyrir dofa í útlimum, en hugsaði með mér að það hlyti bara að vera klemmd taug, já eða bara eitthvað sem fylgdi aldrinum. Ég leit einhvern veginn aldrei á þetta sem stórt mál, og það gildi líka með þreytuna og verki sem hafa verið stöðugir mjög lengi út um allan líkamann. Læknarnir tala um þetta sem taugaverki, þeir eru úti um allt í hausnum, bakinu, höndum og fótum allan liðlangan daginn. Það er helst þegar ég nær að sökkva mér niður í vinnu að ég hætti að taka eftir þeim.“

Hvernig leið þér við að fá að vita að þú værir með MS?

„Það má vel vera að ég hafi verið eitthvað smeykur í byrjun, en ef ég á að vera alveg hreinskilinn þá var mér að vissu leyti létt við að fá að vita hvað væri að mér. Ég var búinn að ganga svo lengi með alls konar grillur um hvað gæti verið að plaga mig, til dæmis hugsaði ég mikið um hvort þetta hlyti bara ekki að vera ólæknandi og banvænt heilaæxli. En þarna fékk ég að vita við hvað ég væri að slást og það er alltaf þægilegra að vita það.“

Varstu ekki settur strax á einhver fyrirbyggjandi lyf?

„Ég var ekki talinn nógu veikur til að fara beint á Tysabri, heldur byrjaði á Avonexi í sprautuformi. Það



Daníel Kjartan er í hlaupahópi HK í Kópavogi og hleypur marga kílómetra í hverri viku.

virtist þó ekkert gagna mér, skellunum fjölgaði bara og fjölgaði. Þá var ég settur á Copaxone, sem dugði heldur ekkert til að stöðva skellurnar og gerði mig þar að auki þunglyndan. Þá ákvað ég bara að taka engin lyf og var án þeirra í fjögur og hálf ár. Svo var það haustið 2014 að ég hitti Kára Stefánsson út af alveg ótengdu máli. MS-sjúkdómur minn kom þó til tals og þegar hann heyrði að ég tæki ekkert fyrirbyggjandi lyf húðskamm-aði hann mig og spurði blákalt hvort ég ætlaði að láta eins og algjör fáviti með því að sniðganga meðferð sem gæti hægt á framgangi sjúkdómsins, hvort ég gerði mér virkilega ekki grein fyrir alvöru málsins. Ég ákvað að fara að ráðum hans, talaði við Björn Loga Þórarinsson, MS-lækninn minn, og fór í framhaldinu að taka lyfið Tecfidera sem er í töfluformi. Ég finn reyndar engan mun á mér eftir að ég byrjaði að taka það en á eftir að fara í segulómun til að ganga úr skugga um hvort það sé samt að gera mér gagn eða ekki.“

Hægfare síversnun

Hvaða gerð MS-sjúkdómsins ertu með?

„Læknarnir hafa aldrei viljað setja mig í einhvern ákveðinn flokk sjúkdómsins. Ég fæ ekki þessi dæmigerðu MS-köst, þetta er bara stöðugt í gangi og ég er kominn á þann stað að vera alltaf verkjaður og þreyttur. Ástand mitt hefur verið mjög svipað undanfarin þrjú til fjögur ár, en ég er líklega með þá sjúkdómsgerð sem kallast hægfare síversnun.“



Hvaða áhrif hefur MS haft á líf þitt; breyttirðu til dæmis um lífsstíl?

„Ja, er það ekki alltaf svoleiðis að þegar veikindi koma upp fer fólk að hugsa betur um sig. Hættir að reykja og drekka áfengi, tekur út sykurrinn úr fæðunni og svo framvegis. En ég er það heppinn að eiga svo yndislega konu að það er alltaf hreint heima hjá okkur og hollur matur á borðum. Það var þannig fyrir sjúkdómsgreininguna og ég get heldur ekki sagt að ég hafi hætt að smakka vín og svo framvegis af því ég er með MS, ég var hættur því löngu áður.

Ég fer mikið út að skokka, er í hlaupahópi HK í Kópavogi, fer þrisvar til fjórum sinnum í viku. Þetta er svo mikil heilun, maður er ekki að elta neinn, hleypur bara á sínum hraða með tónlist í eyrunum. Ég tek oft þátt í langhlaupum, en á æfingum hleyp ég svona átta til tíu kílómetra og einu sinni í viku tek ég lengra hlaup, svona sextán til átján kílómetra. Ég sleppi því svo bara ef veðrið er mjög slæmt. Ég fæ stundum tvísýni þegar líkamshitinn hækkar við áreynsluna en það hættir svo um leið og hann lækkar aftur.“

Aldrei verkjalaus

Margir með MS tala um að þreytan plagi þá einna mest; hvernig tekstu á við hana?

„Ég spila það mikið eftir eyranu ef svo má að orði komast. Á venjulegu kvöldi erum við fjölskyldan farin í háttinn klukkan hálfellefu. Mér finnst ég í ágætum málum ef ég passa upp á svefninn. Og ég fer á fætur snemma á morgnana með strákunum og fer með þá í skólann og mæti í vinnuna klukkan hálfnú. Ég vinn yfirleitt svona fjóra til fimm tíma á dag, vinnuveitendur mínir eru mjög tillitssamir við mig. Ég fæ til dæmis mikið að

dunda mér við það sem ég hef sérstakan áhuga á, hollar vörur eins og súrdeigsbrauð og fleira í þeim dúr. Það er mikið um tilraunir á slíkum vörum hér í Mosfellsbakarí, enda eru þær vinsælar og rokseljast alltaf.“

Ertu líka á örorkulífeyri?

„Já, ég fæ örorkulífeyri í gegnum lífeyrissjóðinn minn, sem er það fínt að ég fæ bara nokkra þúsundkalla frá Tryggingastofnun ríkisins. Reyndar fara laun mín oftast langleiðina með að þurrka út lífeyrisgreiðslurnar enda vil ég helst ekki vera á þessum örorkulífeyri. Ég verð þó að passa mig á að vinna ekki of mikið því þá fer allt úr skorðum og maður fær það í hausinn nokkrum mánuðum seinna. Þessi lífeyrismál eru svo ógurlega viðkvæm og snúin hjá mér eins og flestum.“

Óttastu framtíðina með MS?

„Ég er alinn þannig upp af foreldrum mínum, sem ég tel mig mjög heppinn með að eiga, að ég hef bara áhyggjur af vandamálunum þegar þau koma upp. Ég velti mér ekki upp úr ef og hefði og svo framvegis ... Eins og ég segi þá finn ég alltaf fyrir einkennum, verkirnir eru bara eins og einhver staðalbúnaður í líkama mínum. Ég spái stundum í það þegar ég er einn með sjálfum mér hvernig líðanin væri ef ég hefði enga verki og þá liggur við að ég hugsi að ég mundi sennilega sakna þeirra. Ég er nefnilega búinn að gleyma því hvernig það er að vera án verkja. En ég nenni ekki að væla yfir þeim, þetta er bara svona. Og ég er ekkert að bera líðan mína á torg fyrir fólk dags daglega. Ég gæti heldur ekki farið að segja öllum alltaf að ég sé að drepast úr verkjum. Ég segi fólki bara að ég hafi það mjög gott. Fólk nennir heldur ekkert að heyra mann tala um þetta. Ég hlífi konunni og strákunum mínum alveg við þessu – það er helst að ég væli í mömmu og pabba...“ ■