



UNGDOMSKJÆ-
RESTER:
Marie og Sven-Erik
har vært sammen
siden ungdommen. I
2010 fikk Marie
konstatert at hun har
en genetisk muskel-
og nervesykdom med
mange tilhørende
komplikasjoner.

Hun blir
kalt for
«Håptimisten»

Marie har en komplisert muskelsykdom

Kjærligheten er sterkere enn sykdommen

Hun giftet seg da hun var 19 år, fikk to barn og ble en suksessrik forretningskvinne. Men i 2010 begynte Marie å falle.

TEKST: KRISTINE GRØNHAUG FOTO: FREDRIK STEEN OG PRIVAT

Bare to år etter at Marie Hav Lundkvist (69) fikk vite at hun har en genetisk nerve- og muskelsykdom, ble hun avhengig av rullestol.

– Jeg føler at jeg har fått mer enn det som er tatt ifra meg, sier Marie. Som fortsatt er gift med ungdomskjæresten sin, Sven-Erik.

Sven-Erik Lundkvist (73) har nettopp trillet rullestolen med sin kone inn i restauranten på Frognerstera i Oslo. Her er det hvite duker og glass på stett. De store vinduene slipper lyset inn.

– Slekten min, både på mors og fars side, kommer fra Tjøme og Nøtterøy, og det går helt tilbake til 1450. Jeg vokste opp med mine herlige foreldre og tre rampete brødre i Oslo, men vi var på Tjøme så ofte vi kunne, forteller Marie.

SPENNENDE KARRIERE

Sven-Erik kommer opprinnelig fra Örebro i Sverige. Han er i dag pensjonert musiker og musikkpedagog.

Paret er bare på besøk i Oslo. De bor i Lysekil i Sverige – også det et sommerparadis. De har to barn, sju barnebarn, og et oldebarn på seks måneder.

Skikkelsen hennes er vever. Stemmen hennes er mild – men kan nok også være bestemt. For hvis Marie er sikker på noe – ja, da er hun sikker.

«Det er et mirakel at jeg fikk være så frisk så lenge.»

Som da hun i 2010 begynte å falle. Først under en løpetur og siden oftere. Legene ble redde for at hun kunne ha fått en svulst på hjernen. Men da sa Marie: «Nei, det føles ikke sånn.»

– Ble du redd da de sa at Marie kanskje kunne ha kreft, Sven-Erik?

– Nei, for når man er gift med henne – blir man ikke redd.

NÆRINGSLEVET

Marie levde lenge et friskt og aktivt liv. Hun er utdannet bedriftsøkonom, men har også studert markedsføring og reklame. I tillegg er hun idrettsinstruktør.

Hun jobbet i næringslivet i Norden i over 40 år.

– Jeg har ofte gått inn i bedrifter som har hatt problemer, som måtte omstrukturere seg eller som hadde fusjonert. Jeg har jobbet med strategisk utvikling. Min oppgave var å se til at firmaet kom seg på føttene igjen og ble en frisk organisasjon med gode økonomiske systemer og tall, og med medarbeidere som hadde det godt. Jeg har vært inne i mange bransjer og arbeidet i store norske, svenske og danske bedrifter, sier Marie, som også har vært administrerende leder for et stort dansk firma.

– Hun har aldri søkt på en jobb. Sånn var det også da vi flyttet til Sverige etter å ha bodd 20 år i Norge, og jeg hadde fått en stilling i en stor svensk musikkorganisasjon. Ryktene gikk, og Marie fikk et jobbtilbud som hun tok, forteller Sven-Erik.

KOMPLISERT DIAGNOSE

Det begynte altså med den løpeturen i 2010:

– Etter hvert falt jeg oftere. Jeg begynte også å få problemer med hørselen, og jeg fikk høre av en kollega at jeg i et viktig møte med en stor kunde hadde stilt kunden samme spørsmål flere ganger. Så jeg måtte syke-melde meg. Og du vet, bare det for meg å si at jeg er syk, liksom.

Jeg hadde aldri vært sykemeldt før, sier Marie og rister på hodet.

Sven-Erik på sin side, tenkte da Marie begynte å falle at hun jo hadde vært konkurranse-svømmer da hun var yngre. Kanskje fallene kunne ha noe å gjøre med at hun hadde presset kroppen for hardt?

Til slutt kom legene fram til at hun har en mitokondriell sykdom. En fremadskridende, genetisk muskel- og nerve-sykdom. Kraften til cellene i muskulaturen er skadet. Men diagnosen er komplisert:

– Legene mener at jeg har tre gener som er defekte, og at det



BRYLLUPSDANS I 1972: I fjor kunne Marie og Sven-Erik feire seg selv som mann og kone gjennom 40 år. – Når man er gift med henne blir man ikke redd, sier Sven-Erik.

er det mitokondrielle systemet i kroppen som først og fremst skaper grunnproblemene med alle musklene. Til mitokondriell sykdom kommer det ofte også syn- og hørselsutfordringer. De har ikke alle svarene. Men de har også sett at jeg har et arvet gen som er defekt på grunn av at min slekt bakover, både på mors- og farssiden, kommer fra to øyer som ligger ved siden av hverandre, forklarer Marie.

Sykdommen går ut over muskler, pust, hørsel og syn. Marie har også fått problemer med indre organer og forbrenningen. I dag kan hun bare spise flytende eller finmost mat.

– Foreløpig finnes det ingen bremsemedisin. Men legene har sagt at hvis jeg ikke hadde levd og trent sunt hele livet, ville jeg ha sittet i rullestol allerede da jeg var i 20-årene. Det er et mirakel at jeg fikk være så frisk så lenge.

PUSTEMASKIN

Marie har en pustemaskin som alltid er med i ryggsekken. Hun har bare fire prosent igjen av synet. Da det var fare for at hun kunne miste hørselen fullstendig, kjempet hun seg til å få et CI-implantat (Cochlea-implantat) som sender lyden direkte inn til hørselsnerven, og gjør det mulig for hjernen å oppfatte lyd selv om hørselsorganet ikke fungerer.

Marie sa til legene:

– Dere kan ikke la meg bli døvblind! La meg få operert inn et CI-implantat!

Men legene mente at hun ikke ville klare å komme seg ut av respiratoren igjen hvis de opererte henne.

– Da sa jeg: «Men det vet jeg at jeg kommer til å klare!», sier Marie.

Og det klarte hun for tre år siden.

TALL OG BOKSTAVER

Etter hvert ble det også tydelig at transportveiene for tall og bokstaver var skadet hos Marie. Det var et sjokk:

– Jeg kjente jo fort at det ble vanskelig å lese og holde styr på tall – til tross for at det ikke er noe i veien med intellektet mitt. Vi ble redde for at jeg skulle få problemer med å snakke. Men der har jeg funnet min egen løsning: Jeg bruker det fotografiske minnet. Når jeg av og til mister et ord, hvis jeg er trøtt for eksempel, lukker jeg øynene og ser for meg ordet og så kommer det. Da legene hørte at jeg gjorde det sånn, sa de: «Fortsett med det!» sier Marie.

De som er rundt henne begynte å kalle henne for «Håptimisten».

KILDE TIL HÅP

Marie velger å beholde håpet – og optimismen. Og hun vil være en kilde til håp og opti-

misme for andre. Hun har holdt flere forelesninger for bedrifter, organisasjoner, kommuner og skoler i Sverige, Norge og Danmark. Hun har også skrevet boken «Med rullestol i grønn-sakheisen», illustrert av Robert Källgren (2014).

I tillegg har Sven-Erik grunnlagt en innsamlingsstiftelse; HåptimistStiftelsen (www.haptimisten.com). Formålet er å gi hjelpemiddelstøtte for funksjonshemmede i Norge og Sverige. Slik at de skal komme seg ut i naturen eller ha andre opplevelser og på den måten få et mer fullverdilig liv. Ekteparet arbeider begge med stiftelsen.

– Gleden ved å hjelpe andre, er en god medisin. En dame som nylig fikk en stol av oss sa: «Dere vet ikke hva dere har gjort, for jeg hadde gitt opp livet!», forteller Marie.

KORTERE DAGER

Maries sykdom er i utvikling. Dagene blir litt kortere nå. Derfor er det noe færre forelesninger enn før.

– Men vi har klart å komprimere forelesningen slik at jeg kan vise en del bilder og filmer, og svare på spørsmål.

Hun kikker bort på Sven-Erik og smiler:

– Og så har jeg en fantastisk sufflør – han heter Sven-Erik! Han ler litt:

– Jeg er alltid med på forelesningene. Mister hun et ord, lukker hun øynene og kommer

som regel på det. Men det kan hende at hun stokker litt på ordene, og da stepper jeg inn, sier han.

– Sven-Erik skulle ha fått medalje i omtanke og kjærlighet. Det gjelder også hele vår familie. For de sier bestandig: «Bestemor og mamma skal med!». Det er så viktig! Rullestol er ingen hindring. Som da de tok meg med på fjelltur til Aurland i fjor, i en terrengstol og en spesiallaget fjellvogn. Og da det ikke så ut til at jeg skulle nå toppen, for det var for bratt, tok mannen til barnebarnet mitt meg på ryggen og bar meg helt til topps, forteller Marie med tårer i øynene.

Om sommeren er de ofte ute med båten:

– Vi har en rib-båt, og den er det veldig lett for Marie å komme seg inn i. Vi kan være ute på sjøen hele dagen, sier Sven-Erik.

ASSISTENTER

Marie trenger hjelp til det meste. Hun har ti assistenter og planlegger et skjema to måneder i forveien, og det blir en del administrasjon:

– Assistentene har jeg plukket ut selv. Fem er i familien og fem er utenfor. Det er bare to av assistentene som ikke har annen jobb. Jeg har for eksempel en HR-ansvarlig, en politiker, en butikksjef, en lærer, en personlig trener.

– Og en pensjonert musiker, legger Sven-Erik til.

– Ja, og en pensjonert musiker. Sven-Erik er min assistent bare



TIL TOPPS: Maries sykdom hindret henne ikke å bli med helt til topps på en fjelltur til Aurland i fjor sommer. – Da det ble for bratt for den spesiallagde terrengvognen min, bar mannen til barnebarnet mitt meg helt til topps, sier Marie.

noen få timer i uken, og da velger vi å gjøre koselige ting sammen. Vi planlegger alt selv. Assistansebolaget i Sverige hjelper til, slik at vi følger alle regler og har kontroll på all økonomi. Vi legger opp skjemaer, arbeidsoppgaver og gjør alt selv. I og med at vi planlegger lang tid i forveien, får vi forutsigbarhet, forteller Marie.

GULLBRYLLUP I FJOR

Marie var bare 17 år da hun møtte Sven-Erik, som da var 21. De var på en ungdomskonferanse i Danmark som dreide seg om sport og musikk. Hun var sammen med en venninne.

– Vi gikk fra et sted til et annet og plutselig kom det en svenske smygende ..., forteller Marie med et smil.

– Jeg så to jenter som skulle dit jeg skulle. Jeg tenkte at jeg får se hvem de er. Senere opptrådte Marie og jeg på

samme scene – men vi kjente hverandre ikke. Om kvelden var det dans. Da tenkte jeg: «Jeg må finne henne.» Det var som da den svenske kongen etter sigende så sin Silvia for første gang: Det sa «klikk». Det gjorde det for meg også. Hvorfor? Marie var jo «gørsnygg»!

Marie og Sven-Erik danset. På den tiden gikk han på Stockholms universitet. Men han besøkte henne på Tjøme. Og så ble det som det ble.

TUNGE STUNDER

På spørsmål om det er vanskelig å holde sammen når en så alvorlig sykdom rammer, er ikke Svein-Erik i tvil: Kjærligheten er ikke avhengig av at man er frisk eller ikke, til tross for at det har vært tunge motbakker.

– Vi har alltid gjort veldig mye sammen. Det har styrket oss veldig og ført oss nære



BESTEMOR MÅ MED: Til tross for en sykdom med en bratt nedoverkurve, vil Marie være med på så mye som mulig. – Jeg vil være en kilde til håp og optimisme for andre, sier hun.



KJØKKEN-VEIEN: Marie er blitt vant til å ta kjøkkenveien for å komme seg inn de fleste steder, og opererer rullestolen sin med millimeterpresisjon – selv med svært begrenset syn.

«Et verdig liv. Et fullverdig liv. Livsglede. De ordene har alltid vært viktige for meg.»

hverandre. Nei, sykdommen har ikke stått i veien for vår kjærlighet. Det er klart at den har vært en utfordring, men det har vi forsøkt å løse sammen. Og det har vi klart, sier Sven-Erik.

– Det er klart at det har vært vanskelige stunder også. For vi visste jo ikke hvor fort dette ville gå. Legene sa: «Bruk tiden.» Så gikk det noen år. Og de sa: «Det går sakte, men sikkert.

Du får nye ting hele tiden», sier Marie og fortsetter:

– En gang satt jeg ved siden av et barnebarn, som da kanskje var ni-ti år. Vi var på et musikkarrangement. Plutselig tok han meg i hånden. Han gråt. «Hva er det?» spurte jeg. Først ville han ikke si noe. Før han så på meg og sa: «Tenk om du blir borte». Da tok jeg hånden hans og svarte: «Jeg skal være her lenge. Så du behøver ikke være lei deg. Og den

dumme sykdommen skal jeg se til at jeg klarer». Og så koste han meg og tørket tårene.

– Det å få vite at man har en alvorlig sykdom, det er vel en stor sorg?

– Ja, sorgen kommer. Jeg tror man må komme seg gjennom den. Vi har vært gjennom den. Men vi ville ikke være der. For sorgen gir oss ingenting. Hvis du ser på verdiordene til stiftelsen vår: «Et verdig liv.

Marie og kroppen

«Kjære trofaste venn, Kroppen. For en venn du har vært og fortsatt er! Så mange år du har båret meg gjennom strabaser og utfordringer. Tross korte ben og en totalhøyde som behøvde høyhælte sko for å se omverdenen, så gjorde du meg sterk. Du var med på så mye moro og så mye galskap. Du hjalp meg å føde to herlige barn. Det er det største du har gitt meg – muligheten til å skape liv.

Du kjemper videre sammen med meg. Årene har satt sine spor, og genene i DNA-systemet har varslet om at nå er tiden kommet da dine opprinnelige svakheter melder sin ankomst. Sammen har vi tatt vel hånd om hverandre i nesten 60 år, og hadde vi ikke gjort det, hadde «varselet» vært der allerede i 20-årsalderen. Så vi får takke hverandre for alle de fantastiske årene. Det er litt av en reise vi nå er med på og kommer til å ha fremover. Vi kjemper sammen som vanlig, men på en ny og annerledes måte ...»

Utdrag fra Maries bok «Med rullestol i grønnsakheisen»

Et fullverdig liv. Livsglede.»

De ordene har alltid vært viktige for meg, sier Marie.

Hun tenker seg om litt, før hun legger til:

– Det var en journalist som spurte: «Hvordan har livet endret seg?» Jeg svarte: «Jeg er Marie, jeg sitter bare i rullestol.» Jeg føler at jeg har fått mer enn hva som er tatt ifra meg. For det jeg får lov til å gjøre nå, er en gave. ☐

Sviikt i cellenes kraftstasjoner

– Mitokondriesykdommer er en stor gruppe sykdommer som har det til felles at symptomer og funn skyldes en funksjonssviikt i mitokondriene, som populært sagt er cellenes kraftstasjoner.

David K. Bergsaker er overlege og barnelege ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Han forteller at det som regel er muskelarbeid og hjernearbeid som rammes først ved mitokondriesykdom. Men også andre funksjoner kan bli påvirket, som for eksempel viderefremføring av synsinntrykk på netthinnen i øyet, omsetting og nedbrytning av stoffer, og enkelte medikamenter

i leveren, produksjonen av hormoner i forskjellige hormonkjertler, og mye mer.

– Mitokondriesykdommer kan arte seg på utrolig mange forskjellige måter, i et rikt antall av kombinasjoner, men også i en del gjenkjennbare mønstre og former som har fått egne navn, sier Bergsaker.

– Hva kan skje hvis mitokondriesykdom kombineres med et defekt arvelig gen?

– Mitokondriesykdommer skyldes feil i ett av mange

gener som koder for proteiner som mitokondriene trenger. Arvegangen ved mitokondriesykdommer er et stort og spennende kapittel. Mitokondriene har sitt eget arvestoff, som vi alle har fått fra vår mor. Dersom det er eller oppstår en forandring i mitokondrienes DNA, er det bare kvinnen som kan sende den videre. Men både menn og kvinner kan få sykdommen, sier Bergsaker og legger til:



EKSPERT: Overlege David K. Bergsaker er ekspert på sjeldne diagnoser. (FOTO: PRIVAT)

– Det er mer enn 1200 gener som kan påvirke mitokondrienes arbeid. Mitokondriefunksjonen er altså styrt av et imponerende samspill av komponenter for å fungere optimalt. Virkelig noe å sette pris på når det fungerer som det skal!