



”Optimism är min ledstjärna”

PUBLICERAD 2014-08-26



Marie Hav Lundkvist försöker leva livet fullt ut trots sin sjukdom. När hon inte kan ta sig ut på havet eller fjället med hjälp av sin rullstol rycker sonen Mats Lundkvist eller någon annan i familjen in. Foto: Agnes Stubet

Marie Hav Lundkvist drabbades av en svår sjukdom. Nu fokuserar hon på vardagens små glädjeämnen, som att spela kubb med barnbarnen. ”Ibland tycker jag att folk i allmänhet gnäller över småsaker”, säger hon.

Thomas Lerner
Text

Dela

Spara

UTVALD LÄSNING I DIN MEJLBOX

Det bästa från Insidan och Fråga experterna.

Skaffa nyhetsbrev

För fyra år sedan var Marie Hav Lundkvist en aktiv företagsledare som tävlingsimmat och som älskade att ge sig ut på turer i fjällen. Hon njöt av musik och av att sjunga själv. Men på några månader förändrades vardagen i grunden. En allvarlig genetisk sjukdom gjorde henne gravt funktionshindrad.

Sakta med säkert förlorar nu Marie all muskelkraft i ben, armar, händer och delvis i ryggen och nacken. Hon är också hörselskadad och får allt svårare att skriva som förr.

– Jag kämpar för att behålla min livskraft så att vardagen ska bli så bra och innehållsrik som möjligt. Som när jag spelar kubb med barnbarnen och de ändrar lite på reglerna för att farmor, eller bestemor som de kallar mig, ju sitter i rullstol. Med lite uppfinningsrikedom går det att leva ett rikt liv – även om man förlorat sin rörlighet.

Marie är född i Norge och växte upp vid kusten. Hon älskade att bo vid havet och att leka med sina tre busiga bröder. Tidigt kom musiken och idrotten in i hennes liv. Hon studerade reklam, marknadsföring och företagsekonomi i Oslo. Därefter började hon arbeta för olika skandinaviska företag. Hennes specialområde var omstrukturering och att få medarbetare att anpassa sig till en ny och annorlunda verklighet.

– Att tillvaron kan vändas upp och ned på ett ögonblick är något jag blivit varse på grund av min sjukdom. När jag började känna mig dålig kunde jag i min vildaste fantasi inte föreställa mig att jag ett par år senare skulle tvingas anpassa mig till en vardag som var så radikalt annorlunda mot det liv jag vant mig vid, säger Marie.

I sin bok ”Med rullstol i grönsakshissen” skriver hon om sin resa från att vara en hårt arbetande yrkeskvinna till att leva ett liv som funktionshindrad. Hon berättar med mycket humor om försöken att hitta positiva lösningar för att få vardagen att fungera.

– Jag har upptäckt att den som inte är en ”normal” person med två fungerande ben och armar, som inte hör ”normalt” och som inte lever ett ”normalt” liv inte passar in – vare sig i samhället i stort eller i vården. För att inte allt ska bli sorgligt under min sjukdomsresa har jag försökt att låta orden hopp och optimism bli mina ledstjärnor.

Marie berättar att hon tog ett medvetet beslut när hon insåg att hennes sjukdom med stor säkerhet inte går att bota. Hon bestämde sig för att se varje dag som en unik möjlighet, och insåg att hon måste fortsätta att vara aktiv.

– Jag har varit ute och seglat, rest med familjen, gått på konserter, jag badar med en kajakflytväst och jag har kommit ut på fjället. Jag följer med barnbarnen på judotävlingar och skolavslutningar. Jag tycker att folk ibland gnäller för småsaker och jag vill inte delta i det ”racet”. Hellre ser jag lösningar på problemen och vill för allt i världen inte fastna i en offerroll.

Marie säger att hon ständigt bearbetar sina känslor inför sjukdomen för att inte fastna i en svart grop fylld med mörker. Både som frisk och funktionshindrad är det alltför lätt att bara se svårigheter och inte möjligheterna, tycker hon. Såväl i vardagen som under ledigheter.

Marie har precis fyllt sextio år och hon började se fram emot en innehållsrik pensionärstillvaro efter yrkeslivet.

Men under vintern 2010 märkte hon att händerna och fötterna tappade kraft. Hon ramlade ofta när hon joggade och upptäckte att hörseln blev allt sämre. Hon tappade också ofta saker och tyckte att hennes vänstra sida kändes väldigt konstig.

Hon vände sig till vårdcentralen och skickades direkt vidare till en specialist. I dag, fyra år senare, är hon ännu inte klar med alla tester och undersökningar. Men det tycks som om hon lider av en sällsynt så kallad mitokondriell sjukdom.

– Den påverkar sakta med säkert muskler och nerver i kroppen. Det ser ut som att tre av mina gener inte fungerar som de ska. Alla provsvar är ännu inte klara, men experterna har sagt att det i dag inte finns någon effektiv bromsmedicin.

Marie beskriver sakligt sina problem. Utan hörapparat uppfattar hon inte vad andra säger. Det finns inte längre någon kraft kvar i vänster sida, och i den högra finns bara lite kraft kvar.

Även förmågan att skriva, läsa, sifferuppfattning och talet försämras.

– Men jag vill fortsätta att vara i gång. Jag försöker till exempel hitta olika sätt att ”lura” hjärnan när jag talar. Jag kopplar namn, platser och föremål till bilder och då fungerar talet mycket bättre.

Tidigare spelade Marie klarinetten. Det kan hon inte göra längre. Hon har sprungit flera halvmaror. Det kan hon inte göra mer. Hon kan inte heller leka som hon vill med barnbarnen.

– Allt det är givetvis en stor sorg och ibland blir jag enormt frustrerad över att inte kunna styra mitt liv. Då är jag inte lätt att ta till med för familjen och ”hjälpmedelsfolket”, de som försöker se till att jag får hjälpmedel för att bättre klara av vardagen. Men som tur är, är de stunderna inte så långa.

För att få allt fungera så bra som möjligt planerar Marie sina dagar ganska noggrant. I almanackan antecknar hon vad hon ska göra och varje notering får en färg. Rött betyder att det är något hon ska utföra själv, blått något som maken Sven-Erik ska göra och grönt något hon bara klarar av med hjälp av Sven-Erik eller en assistent.

– Jag är ingen rutinmänniska, men planerade min tid ganska bra tidigare. Nu är det en nödvändighet med planering för att jag ska få tid att hinna med roliga saker. Varje morgon tar det exempelvis tre till fyra timmar att komma i ordning. Jag tänker att även ”friska” skulle må bra av att planera sina dagar bättre för att få ett rikare vardagsliv.

Några tips för att vardagen ska bli roligare?

– Det handlar om enkla saker. Åt middag på golvet i stället för vid köksbord! Då blir samtalen och samvaron helt annorlunda, jag lovar. Tänk fritt och utanför den vanliga boxen. Lär av barnen som förvärdar sängen till en spännande koja. Säg inte ”det har vi aldrig gjort” eller ”det kommer aldrig att fungera”.

När vi skils åt ska Marie åka hem till ett av sina barn som bor i Västerhaninge utanför Stockholm. Där disponerar hon och Sven-Erik en egen liten stuga på tomten. Annars bor de i Lysekil på västkusten.

– Det blir nog lite kubbspel med barnbarnen, sedan ska vi ut och handla. Kanske blir det en tur med bilen. När jag fyllde 60 år hade vännerna samlat in pengar till en terrängående rullstol med stora hjul. Jag vill testa den och se om jag kan ta mig ut till havet.

– Jag älskar att stå på en klippa och se ut över vattnet.

Drömmar?

– Att få en skoter med stöd för nacke och rygg som jag kan köra själv. Då skulle jag komma ut på fjället, stanna skotern och bara njuta av viddererna.

Fakta. Marie Hav Lundkvist

Ålder: 60.

Bor: Lysekil.

Familj: Maken Sven-Erik, barn och barnbarn.

Bakgrund: Verksam under många år i näringslivet, bland annat som vd och konsult. Drabbades 2010 av en svår genetisk muskel- och nervsjukdom.

Aktuell: Med boken ”Med rullstol i grönsakshissen - med hopp och optimism i en tid av förlust och utsatthet” (Idus förlag). Har en egen hemsida: www.hoptimisten.com

TEXT

Thomas Lerner

+ Följ

Dela

Skriv ut

Rätta artikel

Ta del av DN

- DN:s appar
- e-DN
- DN i PDF-format
- DN i Sound
- Arkivet
- Insändare
- Nyhetsbrev
- Följ ämnen och skribenter

Kundservice

- Bli prenumerant
- Kundservice
- Min pränumeration
- Vanliga frågor och svar
- Kontakta kundservice
- Kunderbjudanden

Om DN

- Kontakta oss
- Tipsa DN
- Om cookies
- Personuppgiftspolicy
- Annonsera
- IAB Swedens Gold Standard
- Årsmål störande/felaktig annonser

Följ oss



Punkten efter Dagens Nyheter har funnits med allt sedan det första numret 23 december 1864. Grundaren Rudolf Wall lär ha satt dit den med tanken att Dagens Nyheter inte bara är ett namn. Det är också en avslutad mening, ett konstaterande av vad som hänt. Därför sätter vi punkt även i vår tid.

Chefredaktör och ansvarig utgivare: Peter Wolodarski | Redaktionschef: Anna Åberg | Vd: Anders Eriksson | Redaktionell utvecklingschef: Martin Jönsson | Administrativ redaktionschef: Fredrik Björnsson | Biträdande redaktör: Amanda Sokolnicki | Chef DN.se: Anna Kallenberg
Dagens Nyheter – en del av Bonnier News
Bonnier News org.nr 559080-0917
© Dagens Nyheter AB 2022