

Marie har en komplisert muskelsykdom

Ustoppelig pågangsmot

UNGDOM-SKJÆRESTER:

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.

1972

BRYLLUPSDANS:

I fjor kunne Marie og Sven-Erik feire 50 år som ektepar. - Når man er gift med henne blir man ikke redd, sier Sven-Erik.



Hun giftet seg da hun var 19 år, fikk to barn og ble en suksessrik forretningskvinne.

Men **i 2010 begynte Marie å falle.**

Tung beskjed. Bare to år etter at Marie Hav Lundkvist (69) fikk vite at hun hadde 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 Lundkvist (73). Han har nettopp trillet rullestolen med sin kone inn i restauranten på Frognerstøvet i Oslo.

- Slekten min, både på mors og fars side, kommer fra Tjøme og Nøtterøy, og går helt tilbake til 1450, forteller Marie, som vokste opp med foreldre og brødre i Oslo.

Hjernesvulst? 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 sommerparadiset Lysekil i Sverige. Sammen har de 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. 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.»

Næringslivskarriere. 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 hadde lederstillinger i næringslivet i Norden i over 40 år.

- 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 sykemelde meg, noe jeg aldri hadde vært før, sier Marie.

Arvelig sykdom. Til slutt kom legene fram til at hun har fremadskridende, genetisk

muskel- og nervesykdom. Kraften til cellene i muskulaturen er skadet. Men diagnosen er komplisert:

- Legene mener at jeg har tre gener som er defekte, og at det er det mitokondrielle systemet i kroppen som først og fremst skaper grunnproblemene med alle musklene.


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 trent og levd 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.

Tall og bokstaver. 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. Etter hvert ble det også tydelig at transportveiene for

VÅR KJÆRLIGHET ER STERKERE ENN SYKDOMMEN

FORTSETTER PÅ NESTE SIDE



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.



TAR KJØKKENVEIEN: 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.

HUN KALLES FOR «HÅPTIMISTEN»

tall og bokstaver var skadet. 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 lukker jeg øynene og ser for meg ordet, og så kommer det.

Kilde til håp. De rundt henne begynte å kalle henne for «Håptimisten». Og hun vil være en kilde til håp og optimisme både for seg selv og andre 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 grønnsakheisen», illustrert av Robert Källgren (2014). I tillegg har Sven-Erik grunnlagt en innsamlingsstiftelse; Håp-

timistStiftelsen (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 fullverdig liv.

– 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. – Men vi har klart å komprimere forelesningen slik at jeg kan vise en del bilder og filmer, og svare på spørsmål. Og så har jeg en fantastisk sufflør. Han heter Sven-Erik! Hun mener at mannen skulle hatt medalje for sin omtanke og kjærlighet.

– Det gjelder også hele vår familie. For de sier bestandig: «Bestemor og mamma skal med!». 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.

Hun trenger hjelp til det meste, noe hun får fra ti gode assistenter.

Gullbryllup i fjor. Marie var bare 17 år da hun møtte Sven-Erik,

som da var 21. I fjor feiret de 50 år sammen. På spørsmål om det er vanskelig å holde sammen når en så alvorlig sykdom rammer, er ikke Sven-Erik i tvil: Kjærligheten er ikke avhengig av om man er frisk eller ikke, til tross for at det har vært tunge motbakker. – Vi har alltid gjort mye sammen. Det har styrket oss veldig og ført oss nærmere hverandre. Det er klart at sykdommen har vært en utfordring, men det har vi forsøkt å

løse sammen. Og det har vi klart, sier Sven-Erik.

– 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 bli i den, for sorgen gir oss ingenting. Hvis du ser på verdiordene til stiftelsen vår: «Et verdig liv. Et fullverdig liv. Livsglede.» De ordene har alltid vært viktige for meg. Jeg føler at jeg har



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, forteller Marie.

fått mer enn hva som er tatt ifra meg. For det jeg får lov til å gjøre nå, er en gave svarer 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.»

Artikkelen sto først på trykk i *Allers*.

TEKST: KRISTINE GRØNHAUG
FOTO: FREDRIK STEEN OG PRIVAT