

Annika Östberg: "Vi har mycket att lära av varandra."



aauris

TIDSKRIFT FÖR
HÖRSELSKADADE
NUMMER 4, JUNI 2014
ÅRGÅNG 93

Diagnos

Lång tid för
svar om APD

Avgifter

Etiska rådet
granskar

Marie Hav Lundkvist
om att inte tillhöra normen

Textning
Enkel metod
för filmer

"Jag hänvisas ofta till bakdörren"

Myternas marknad: Ny HRF-rapport

4 fakta om
ensidig
hörsel



Marie Hav Lundkvist

Ålder: 60 år.

Familj: Maken Sven-Erik, två barn, sju barnbarn.

Bor: Lysekil.

Bakgrund: Ekonom. Företagsledare i bolag i Skandinavien under många år.

Aktuell: Boken "Med rullstol i grönsakshissen" (Idus förlag), där hon skriver om hur det är att leva med funktionsnedsättningar. Läs mer på www.hoppmisten.com

Intressen: Familjen, musik, naturen – havet och fjällen.

Efter ett långt yrkesliv som företagsledare ställdes **Marie Hav Lundkvist inför sin största utmaning någonsin**, att ta sig fram i ett otillgängligt samhälle.

TEXT ULRIKA NILSSON FOTO PETER KNUTSON

"JAG TOG ETT BESLUT ATT KLARA DETTA"

Marie Hav Lundkvist, 60, kallar sig "hopp-timist". Med hopp och optimism löser hon problem som för andra kan tyckas oöverstigliga.

Hon möter hinder varje dag. Det kan vara saker som att klä på sig eller ordna en måltid till sig själv. Eller att ta sig till ett planerat besök på hörselkliniken, hinna med ett tåg, – eller för den delen komma på tåget – eller skriva ett mejl.

FRAM TILL 2010 var hon verksam inom näringslivet och satt på flera ledande poster.

Hon hade startat en ny karriär som managementkonsult för att dela med sig av sina erfarenheter från ledande befattningar, bland annat i Lindex. Redan när hon var 27 år blev hon chef för ett norskt bolag med 80 anställda och en budget på 800 miljoner.

Fritiden var fylld av sport- och friluftaktiviteter, att springa Oslo halvmaraton var länge en

årlig tradition. Vintertid åkte familjen gärna skidor i fjällen och på sommaren drog de till havs med egna båten. Marie Hav Lundkvist, som var simmare i sin ungdom, har ett starkt behov av att vistas vid och i vattnet. Hemmet i Lysekil på västkusten ger goda möjligheter att njuta av salta vågor.

PÅ KORT TID har hennes tillvaro förändrats totalt. I boken "Med rullstol i grönsakshissen" som kom ut i april skriver hon om sin tillvaro sedan hon blev sjuk och förlorade rörlighet, hörsel och även förmåga att läsa och skriva som tidigare.

Bokens titel är hämtad från ett restaurangbesök med familjen i Oslo där de firade den norska nationaldagen. Familjens band till Norge är starka eftersom Marie är uppväxt där och maken Sven-Erik har sitt arbete där.

För Marie blev det dock inte det glada firande som hon hade hoppats på. Högtidsklädd i nationaldräkt fick hon färdas i varuhissen, som stank av matos och där rullstolen klämdes in mellan lådor med potatis

och morötter, för att komma till det bokade bordet en våning upp. När hon behövde gå på toaletten fick hennes son bära henne dit.

– Jag ville inte visa hur jag kände mig då, inte inför min familj och andra besökare, men efteråt var det befriande att kunna skriva av sig. Vi kommer inte att fira 17 maj med restaurangbesök igen, säger hon.

DET VAR FÖR fyra år sedan som Marie Hav Lundkvist märkte att något inte var som det skulle med hennes kropp. Hon kände domningar i händer och fötter och ibland föll hon ihop helt oväntat när hon var ute och sprang. Hon tappade saker och hon började också höra dåligt.

– Jag minns att kolleger påpekade att jag inte hört vad de hade sagt. Jag har alltid haft perfekt hörsel och hade gjort en hörselundersökning i samband med en

” Kolleger påpekade att jag inte hört vad de hade sagt. Tidigare hade jag perfekt hörsel.



hälsokontroll kort tid innan försämringarna började märkas.

HÖRSELN FÖRÄNDRADES SNABBT och Marie Hav Lundkvist fick en remiss till hörselkliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.

– Där tog de mig på allvar. Läkaren förstod att det kunde finnas andra saker som måste kollas upp och skickade remiss till en duktig neurolog.

Sjukdomen har haft ett hastigt förlopp. Marie är nu gravt hörselskadad. Med hörapparater på hör hon 16 procent av det som sägs på vänster öra och 36 på höger. Förutom hörapparater behöver hon också använda mikrofon och mottagare för extra förstärkning. Två halsslingor hänger om halsen.

– Jag lärde mig snabbt att titta på den som pratar för att kunna uppfatta mer. Jag har upptäckt att jag kan höra personer jag känner väl i telefon för att jag liksom kan se dem framför mig och vet hur de talar. Det är rätt häftigt att man kan kompensera så. Det tog tid att vänja sig vid hörapparaterna, det var för mycket ljud i början.

Musklerna i kroppen är så svaga att hon är rullstolsburen. Hon har minskad känsel och även nedsatt rörlighet i händerna. För att klara de dagliga bestyren behöver hon personlig assistans och färdtjänst.

Marie Hav Lundkvist har besökt många specialister och genomgått otaliga undersökningar, provtagningar och tester. Läkarna har konstaterat att hon har en progredierande genetisk nerv- och muskelsjukdom. Någon bromsmedicin finns inte.

– Jag tror att det är tack vare fysisk träning som jag klarat mig så länge innan sjukdomen bröt ut, säger hon.

I BOKEN SKRIVER hon om olika situationer som uppstår på grund av hennes funktionsnedsättningar. Även om det är skrivet med glimten i ögat, något som förstärks av de träffsäkra illustrationerna av Robert Källgren, så är det lätt att sätta skrattet i halsen. Hon upplever smärta, förnedring, utsatthet och en tung förlust av självständighet. Marie Hav Lundkvist ger svidande kritik mot dålig tillgänglighet på många håll, inte minst inom sjukvården.

Ändå behåller hon kommandot över situationen. – Jag har alltid haft stark vilja och en förmåga att se det roliga i tillvaron. När jag blev sjuk så tog jag ett beslut att klara av detta och att tackla problemen steg för steg.

En del kapitel är mer kritiska än andra, till exempel beskriver hon en provtagning där personalen tyckte att hon skulle flyttas till undersökningsbit-

” Jag har alltid haft en stark vilja och en förmåga att se det roliga i tillvaron.



Med elrullstolen tar sig Marie Hav Lundkvist ut i grönskan.

8 tips till hotell

- Teleslinga i receptionen.
- Vibrerande brandlarm, väckarklocka och text-tv.
- Strömbrytare behöver kunna nås från sittande höjd.
- Klädskap med möjlighet att hänga kläder längre ner.
- Hissar som har plats för rullstol.
- Svängrum i hall och badrum.
- Spegel som kan nås från sittande position.
- Ta bort alla trösklar.

sen hängandes i en lyftkran.

– Jag vill inte peka ut enskilda, det är sjukvårdens brister som jag vill belysa. Med boken hoppas jag kunna väcka diskussion. Jag har fått uppleva långa väntetider, att inte få svar, personal som inte läst journalen utan skickat mig på meningslösa test, platsbrist, och dåligt bemötande.

– Det ska inte vara så när man redan är så utsatt på grund av sjukdom.

Hörselvården på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg har hon däremot bara gott att säga om. Där fick hon snabb hjälp och en läkare som satte fart på utredningen och som höll kontakten.

Eftersom det inte funnits någon förklaring till sjukdomen så har Marie Hav Lundkvist inte heller kunnat förbereda sig på hur den kommer att utvecklas. För ungefär ett år sedan kom ett tungt besked om att kommunikationscentrum i hjärnan blivit påverkat.

– Det innebär att mitt intellekt kommer att vara intakt men att transportvägarna dit inte fungerar.

Hon får problem med siffror, att läsa, skriva och kanske också att tala.

ATT SAMMANSTÄLLA BOKEN var därför en stor utmaning.

– Jag skriver så långsamt och det blir många fel. I stället dikterar jag till Sven-Erik som skriver. Vi håller på att installera ett uppläsning- och dikteringsprogram



Sven-Erik och Marie har varit gifta i 42 år.

i min dator. Då ska det också gå att få ljudet direkt från datorn till hörapparaterna. Jag ser verkligen fram emot att känna mig självständig i att läsa och skriva, berättar hon.

Den kognitiva förändringen innebär också att hon inte är en kandidat för cochleaimplantat, CI, om hörselnedsättningen skulle förvärras ytterligare. För att CI ska

vara till någon hjälp behöver hjärnans uppfattning av ord fungera.

Vid ett besök på bokmässan i Göteborg fick hon kontakt med ett förlag som uppmanade henne att skriva en bok.

– När jag blev sjuk fick jag en förfrågan om att vara med i en tv-dokumentär men det ville jag inte, det kändes fel att någon annan skulle skildra det jag uplever. Att med egna ord få beskriva det var en annan sak och jag måste göra det nu medan jag kan.

HON HOPPAS ATT boken ska vara en ögonöppnare för politiker och beslutsfattare som kan påverka tillgängligheten.

– Jag har själv arbetat en del med dessa frågor i företag och reagerade ibland på hur dyrt det var med anpassningar. Om jag vetat då vilken betydelse de hade jag tänkt annorlunda, säger hon.

– Vårt samhälle är utformat för att man ska passa in i normen. Jag blir ofta hänvisad till bakdörren eller en avskild plats.

Efter lanseringen av boken är hon ibland ute och föreläser och då behöver hon avsätta tid för vila och

återhämtning både före och efter. Maken Sven-Erik är med så ofta han kan. Paret träffades 1970 och har två barn och sju barnbarn. Stödet och kärleken från familjen är otroligt betydelsefullt, säger Marie.

SVEN-ERIK ÄR PIANIST och arbetar som musikpedagog i Norge. Musik har alltid varit ett stort gemensamt intresse för dem och Marie har tidigare sjungit i kör. Den sviktande hörseln har gett musiken en minskad roll men hon går fortfarande med på konserter ibland. Vad är det som gör att hon orkar kämpa?

– Livet är värdefullt, det är värt att kämpa för. Om jag inte var optimist hade jag inte klarat av det här.

– Men visst har jag varit förtvivlad många gånger. ●