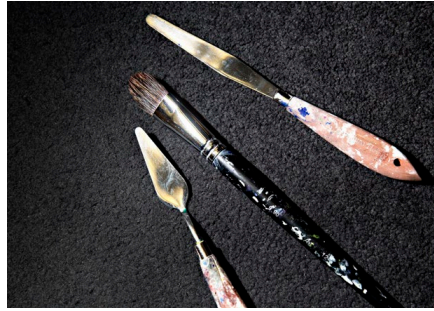


Felleskapsfølelse: mor og datter Maria og Anja Gjerpe.



Malepensel og malekniv er viktige redskaper: - Når jeg maler, bruker jeg det uskrevede språket. Temaene er likevel forbausende like.



Tingeling-maskot: - Jeg setter pris på alle som generøst deler sin magi med meg. Jeg trenger andre mennesker å dele med.

◀ til like selvhjulpne pasienter som bankkunder er når de bruker nettbank: Bestille legetime via nett, fornye resepter via nett, sjekke vaksinene våre og få tilgang til journalen vår. Etter hvert vil også enkelte konsultasjoner med legen vår foregå via nettet.

-Vi er inne i en brytningstid i forhold til hvordan helsetjenesten skal se ut, sier Gjerpe. At teknologi - bruk av sosiale mediekkanaler, er grunnlaget for fremtidens helsevesen, er helt åpenbart, mener hun, men det byr også på utfordringer. Hvilke de er, og hvordan de kan løses er noe av det hun holder foredrag og skriver debattinnlegg om. Med erfaring både som lege og pasient har hun et ben i begge leirer og vet hvor skoen trykker.

Innenfor helsevesenet er for eksempel mange skeptiske til å ta i bruk sosiale medieplattformer til kommunikasjon med pasientene. Legene er vant til å fortelle pasientene hva som er bra for dem og hva de skal gjøre. Men denne legepasient-rollen er på god vei mot å endres, skal vi tro Gjerpe. Hvis pasienter og helsepersonell lytter til hverandre, kommer i dialog og deler kunnskap får vi et mer effektivt helsevesen. Dette vil føre til bedre folkehelse og gi større samfunnsøkonomisk gevinst. Å endre holdninger og utvikle verktøy for å få til dette, er noe av kjernen i Maria Gjerpes arbeid.

Hverdagshelter

Hun vil helst snakke minst mulig om sin egen tid som pasient. Fordi hun så nødvendig vil fremstå som ME-Maria. Men hun skjønner jo at folk lurer. For eksempel hvordan det er mulig å være så syk og samtidig klare å utdanne seg til lege.

- Dette er kjempevanskelig å snakke om, sier hun. Nøler litt. Nevner janteloven. Tar sats og sier at hun en gang fikk målt sin mentale kapasitet. Den er høy. Hun tar ting fort, har ikke måttet streve for å få kunnskapen inn.

- Jeg er heldig, sier hun. - De aller fleste med ME sliter jo med kognitiv funksjon. Det gjorde jeg også, men fordi jeg allerede hadde et så godt utgangspunkt, gikk det likevel bra.

Da hun ble syk som 16-åring var det etter en kraftig og langvarig virusinfeksjon. Hun fikk så høyt fravær at hun ikke fikk artium. Å fortsette med kampsport eller annen trening kunne hun bare glemme.

På sitt sykeste lå hun og lurte på sin egen rolle i verden. For å opprettholde en visjon om at hun hadde en funksjon skrev hun hver dag opp alt hun hadde lyst til å gjøre neste dag. Om kvelden skrev hun hva hun hadde fått gjort. Hver handling delte hun opp i små deler slik at det skulle se ut som hun hadde gjort

3 «bilder» jeg bærer med meg

1 Vite hvem jeg er: Når jeg vet hvem jeg er, kan andre mene hva de vil. Det blir aldri mer enn deres mening, og aldri noe jeg er. Om andre har definert deg så omdefinert og ta eierskap til deg selv.

2 Vite at jeg ikke er alene: Det er lite vi får til alene, men sammen kan vi få til hva som helst av gode ting for fellesskapet. Noen av oss er ledere, andre følgere. Vi trenger hverandre.

3 Vite at jeg er her for å lære: Feilsteg er så verdifulle at de skal vi resirkulere. Tenk om vi alle var mer styrt av nysgjerrighet og mindre av frykt. Jeg tror det må være mitt ønske for verden anno 2014.

mye. Det kunne stå: Reist meg fra sengen. Tatt på meg sko. Knyttet skolissene. Åpnet døren.

Fire ting på en dag. Bra!

- For meg var det å synliggjøre meg selv. Når jeg ser på det nå kan jeg tenke, «hvordan overlevde jeg?». Men det er jo det folk gjør. Jeg pleier å si at livet kommer i klumper. Spørsmålet er hvordan svelge dem, og hvordan vite at klumpene ikke vil være der for bestandig? Folk som er langtidssyke er hverdagshelter som bruker all sin styrke på å utvikle meistringsstrategier for å holde seg oppe og beskytte seg mot andres blikk og fordommer.

Maria Gjerpe bekrefter at hun er optimist. På det sykeste kunne hun ha tøffe dager hvor hun var lei seg for at kroppen og hjernen ikke fungerte, men for det meste forholdt hun seg til situasjonen slik: jaja, nå er jeg her, men det går nok over.

- Jeg var mest opptatt av hvordan jeg kunne bli frisk igjen. Men jeg må presisere at jeg er veldig lite på den der positivtenkning-bølgen. Folk er forskjellige, og jeg er heldig som er født optimist og løsningsorientert. I begynnelsen av 20-årene hadde jeg for eksempel en veldig god periode. Hjernen klarnet - jeg fikk tatt artium på et år, og jeg fikk reist. Under turen fikk jeg igjen en kraftig infeksjon, denne gang i magen, som gjorde meg veldig syk igjen.

Det er nå Maria Gjerpe tar pepperkver-

nen og vannglasset på bordet og bruker dem til å vise hvor fort rollene vi har i livet kan snu. Pepperkvernen er meg. Vannglasset er henne. Raskt bytter hun plass på de to.

- Like plutselig og fort kan rollene våre snu. Du er der jeg var og omvendt. Alt er forgjengelig. Når man har den forståelsen for hvor raskt vi kan bytte roller, da vil man gjøre noe godt for alle i fellesskapet.

En dag satt hun på kontoret sitt på Legevakt. Inn kom en ny pasient - en farget mann, en uteligger, klærne er møkkete, han har store smerter i armen. Han følges inn til henne fra venterommet, der han har sittet i to timer. Den ansatte som følger ham viser hva hun synes om pasienten ved å gjøre grimaser bak ryggen hans.

Maria Gjerpe har et så mildt vesen at det er vanskelig å forestille seg henne virkelig sint. Når hun forteller om pasienten på legevakten letter hun nesten litt fra stolen. Lener seg indignert over bordet - skal noe menneske behandles slik? Sitte og vente i to timer med dobbelt underarmsbrudd og få hånlige blikk kastet etter seg?

Sånn skal ikke helsevesenet være, fastslår hun med en hånd i bordflaten. Og la det ikke være tvil - det ble oppvask med sykepleieren i etterkant.

- Jeg må presisere at dette var et unntak. Legevakten er ellers et fantastisk sted med svært dyktig helsepersonell, der de er veldig gode på å jobbe i team, sier hun.

Plikt og glede

Det er både en borgerplikt og en glede å prøve og gjøre verden bedre, mener hun. Og hun har aldri tvilt på at den lar seg endre - bare man er flere.

Hun lurer på om hun har det fra moren. Som tidlig ble skilt fra hennes nå avdøde far fra Mauritius. Moren var samfunnsengasjert, opptatt av politikk og viste at det var en løsning for alt. Som å ta utdanning selv om hun var alenemor med tre barn. Som å ta sertifikat selv om hun måtte ha med seg alle tre barna i baksetet når hun tok kjøretimer.

Lille Maria var bare syv år da hun oppdaget at hun også er en fighter. Hun sto ute i skolegården og hørte plutselig en rope «din brunost» etter henne.

- Jeg kunne jo løpt unna og gjemt meg. Isteden ropte jeg «din hvitost» tilbake. Det blir litt som å si «ikke prøv deg - du får det tilbake». Jeg har alltid protestert mot at noen andre skulle definere meg. Det er også veldig fjernt for meg å sette folk i bås, sier hun.

- Jeg er en elendig nettverksbygger

nettopp fordi jeg aldri får tak i hvilken posisjon folk har. Gjennom lang tid drev jeg samfunnsdebatt fra sykesengen. Da jeg

kunne komme ut blant mennesker igjen viste det seg at jeg hadde et kjempennettverk, og det overrasket meg. Jeg har snakket med alt fra toppolitikere som Erna Solberg til folk på gaten.

Maria Gjerpe er selv alenemor til en datter på 15 år. En jente som er vant til å ha en engasjert mor, men også en mor som i lange perioder har vært så syk at det preget mye av hverdagen deres. Da Maria Gjerpe endelig følte seg frisk i fjor, og straks kastet seg over arbeidet med å samle inn penger til forskning, sukket datteren at «nå da du endelig er frisk, vil jeg ikke ha deg mer enn før likevel». Blant annet derfor bestemte Gjerpe seg for at den altopplukkende MEandYou-kampanjen skulle begrense seg til en periode på 90 dager - og at hun heretter ikke skulle jobbe om kvelden.

Lar seg ikke skremme

Den gang hun var student oppdaget hun at mange var redd professorene og overlundene. En autoritetsangst som gjorde at de holdt dem på avstand. Maria Gjerpe lot seg ikke skremme. Hun hadde et triks: hver gang hun møtte en professor, så hun ham for seg som en liten 4-åring som nettopp hadde mistet isen sin i sandkassen.

- Da var det ikke vanskelig for meg å være direkte og fortelle dem hva jeg mente om ting. Vi ble kjempebusser, smiler hun fornøyd.

- Det har hjulpet meg godt at jeg, helt siden jeg var bitte liten, har vært veldig lite drevet av frykt. Jeg har målt det meste opp mot «kan jeg dø av dette?». Noen kan bli sinte, eller snakke dårlig om meg, men hallo, hva er det i forhold til alt det andre som skjer i verden?

Dagen etter står Maria Gjerpe under skråtaket på loftet av Sentralen i Øvre Slottsgate. For første gang skal hun holde workshop. Nå sitter en lydhør forsamling av innovatører og gründere foran henne. Folk som hver for seg er i gang med å realisere prosjekter som krever nytenkning og samhandling. De trenger å dele hverandres kunnskap og generelt være åpne for andres tanker og ideer.

- Du alene kan lede til en forandring i verden, begynner Maria. - Men du kan ikke endre alene. Du må ha folk med deg. God ledelse handler om å involvere og engasjere folk til å utløse handling hos seg selv - og andre.

De syv tilhørerne, seks kvinner og en mann sitter i halvsirkel rundt henne - de lytter og nikker.

I pausen etter den første timen gir en av dem Maria Gjerpe følgende skussmål: Hun er en positiv forstyrrelse. En som verden trenger flere av.