

Offer? Unnasluntrer? Heltinne?

I lange perioder har Maria Gjerpe vært så syk at hun måtte spare krefter hele formiddagen for å lage middag til datteren. Den samme Maria gjennomførte videregående skole på ett år og besto samtlige 17 eksamener med beste karakter.

– Jeg har vært mye heltinne, fastslår hun nøkternt. Det er hun som har gitt meg ideen til overskriften på intervjuet. Hennes erfaring, som pasient og i møte med andre i samme situasjon, er at de langtidssyke gjerne tildeles roller som speiler deres grad av suksess som «mestere av sykdommen».

– Men handler ikke livet mye om å mestre, selv om du er syk? Eller kanskje nettopp da?
– Jeg liker bedre å snakke om tilfriskningskompetanse. Samfunnet vårt har mange utstøtingsmekanismer for dem som ikke passer inn i ferdigsnekrede kategorier eller klarer å yte ett hundre prosent hele tiden. Mestringsbegrepet skaper hierarkier av flinke og ikke så flinke pasienter, som om det er villet når noen faktisk er for syke til å fungere. Jeg later ikke som om jeg er syk! Tror du jeg som eneforsørger frivillig gikk ned fra 1 million til 290 000 kroner i årslønn?

Noen vil ha fått med seg at intervjuer og intervjuobjekt har følt hverandre forsiktig på tennene i forkant av denne samtalen. Sosiale medier gjør at vi stadig lettere berører hverandre virtuelt, via utveksling av ytringer og synspunkter, selv om vi ikke aner noe om den vi er i dialog med. Hun har blogget om legers kunnskapsmangel og arroganse i møte med hennes og medpasientenes sykdom, og gjort seg til talsperson for de langtidssyke i møte med helsemyndigheter og eksperter. Jeg har ytret meg kritisk om pasientblogger, helselobbyisme og pasienten-vet-best-medisinen. Det er mange grunner til at dette møtet – ved et virkelig hjørnebord på en lørdag formiddag – ikke skulle ha funnet sted. Men her sitter vi over menyen. Skal vi gå for dagens suppe? Og dernest, er ikke dette anledningen for en skikkelig kalori-bombe av en dessert? Stikkordet er tillit. Til samtalen som metode, men også til at kontrakten mellom oss overholdes. Dette skal ikke være et intervju om pasienten Maria Gjerpes sykdomsforløp og diagnose.

– Jeg har ikke så lyst til å dele det jeg oppfatter som mine journalopplysninger

med leserne. Det blir dessuten en avsporing fra det som opptar meg.

– Men noe må jeg jo si om hva som feiler deg, skriver jeg til henne på e-post i etterkant.

– Kan vi ikke prøve «langtidssyk med en diagnose som trigger ambivalens hos mange leger»? svarer Maria Gjerpe.

Jeg kjenner at jeg liker henne for den. Smart og modig er hun i alle fall. Det er i og for seg som ventet for dem som har fulgt med på det hun skriver, enten man er enig eller uenig. I samtalen er hun uventet åpen, ublasert til heltinne å være, og innledningsvis nesten litt sjenert.

«Det er viktig for meg at bloggen min ikke skal være en misnøyeblogg, men et løsningsorientert forum»

Jeg er lege, sa hun

– Du har markert deg mer som entreprenør i sosiale medier og pasient enn som lege. Identifiserer du deg som en del av legekolleget?

– Det har vært en reise. I mange år var jeg krenket av leger og sint. Jeg hadde så mange dårlige erfaringer, og opplevde lege-lauget som lite ydmykt med tanke på det man faktisk ikke vet. Selv er jeg analytisk anlagt, nysgjerrig og alltid på leting etter ny kunnskap. For meg er det en selvfølge at kunnskapsgrunnlaget hele tiden endrer seg, og at det må få konsekvenser for hvordan leger møter pasienter med symptomer som ikke passer inn i eksisterende forklaringer. Måten jeg ble møtt på som «kronisk syk», gjorde meg til mer pasient og mindre lege. Men ja, jeg oppfatter meg som lege. Etter

hvert som jeg ble friskere, tok jeg på meg legefrakken igjen. Det er den jeg har på i dag, selv om jeg altså har mye pasienterfaring. Det er denne frakken som gjør at jeg kan balansere og unngå å polarisere og spissformulere meg.

– Hvorfor ville du studere medisin?

– Jeg er brobygger av natur, liker å kommunisere. Så er jeg et ml-barn (med marxist-leninistiske foreldre, for de uinnvidde), oppvokst på 1970-tallet under paroler om rettferdighet og fordeling av goder. Jeg har alltid tenkt at «jeg kan gjøre en forskjell», og at det å være til nytte er grunnleggende. Faktisk begynte jeg å studere homøopati først, men etter hvert tenkte jeg at dette er ikke tilstrekkelig for å kunne behandle syke mennesker. Jeg må kunne mer. Medisinstudiet passet meg egentlig bra, jeg har en klinisk tenkemåte og likte den problembaserte tilnærmingen som ble innført omtrent da jeg startet.

Hun gjennomførte både medisinstudiet og turnustjenesten, men hadde lange sykdomsperioder og tilbakefall. Etter hvert tok hun konsekvensene av at fraværet hennes ville bli et problem for kolleger og arbeidsgivere og takket nei til gode jobbtillbud. Hun etablerte sitt eget firma der hun leide seg ut som bedriftslege og allmennlege på oppdragsbasis. Det gjorde det lettere å avpasse arbeidsmengden etter funksjonsevnen. Nå er hun på vei inn i en ny lege-rolle. Hun tror ikke hun kommer til å jobbe klinisk med pasienter igjen.

– Jeg har skapt noe nytt med bloggen min, som også er anerkjent ved at jeg fikk støtte fra Fritt Ord. Den jobben jeg gjør gjennom å skrive og skape møteplasser, er en måte å være lege på. Det er viktig for meg at bloggen min ikke skal være en misnøyeblogg, men et løsningsorientert forum. Jeg tror faktisk at jeg har bidratt ganske mye til å ansvarliggjøre og aktivere dem som skriver til meg. Mitt anliggende, eller min kjeppest om du vil, er at tilfriskning og rehabilitering best skjer i et likeverdig



Maria Gjerpe har tatt på seg legefrakken igjen. Foto Einar Nilsen

Maria Gjerpe

Født 1968

- Cand. med. Universitetet i Oslo, 2005
- Allmennlege, Oslo, 2007–08
- Etablerte bloggen «Marias Metode», mottar midler fra Fritt Ord, 2009–
- Kåret til «Superheltnne i sosiale medier 2010»
- Fast blogger for Tidsskriftet, 2010–

partnerskap mellom de ulike aktørene i prosessen. Dessuten er jeg veldig interessert i forskning og forskningsformidling. Det er også blant leger et udekket behov for populærvitenskapelig litteratur. Aller mest lyst har jeg til å lage et kompetansesenter som kan bidra med kunnskap om langtidssyke og tilrettelegging for deltakelse i arbeidslivet.

– Store ambisjoner, med andre ord, men tør du satse?

– Jeg prøver å gå med små skritt. Det har vært mange tilbakeslag, men nå ser jeg for meg en fremtid som lege, en som arbeider med utvikling på systemnivå.

Heselobbyisme

Det hun aller helst vil, også med å bli intervjuet for Tidsskriftet, er å avstigmatisere de langtidssyke. I forkant av intervjuet skriver hun til meg at hun er ambivalent til å stille opp på sånt som dette. «Jeg vet at dette er et portrettintervju. Vanligvis er jeg ikke veldig glad for det. For meg er «saken» langt viktigere enn meg. Jeg som person og mine erfaringer er bare et semipermeabelt bakteppe – noe jeg ønsker at folk bare så vidt skal skimte.» Men jeg vil ikke la henne forbli mystisk akkurat nå. Hun har oppnådd å bli lest og hørt. I skrivende stund kan hjemmesiden hennes fortelle at bloggen Marias

Metode er besøkt av 323 726 personer på to år. Legenes eget vitenskapelige tidsskrift har invitert henne som fast blogger for seg. Hun inviteres til helsemyndighetene for å fortelle om sykdommen sin, pasientferingene, men også for å gi dem råd om hva denne pasientgruppen trenger. Hun har makt.

– Er det et etisk dilemma at du selger deg inn som pasient og lege på samme tid? Vi vet jo at legetittelen åpner dører og gir budskapet ditt en autoritet som pasientstatusen ikke utløser på samme måte.

– For det første: Jeg opplever ikke selv at jeg «selger meg inn». Jeg tar ikke kontakt med politikere og journalister for å «fremme min sak». De har kommet til meg. For det andre: Vi er alle produkt av våre opplevelser og erfaringer. Min fortid former min nåtid og gjør at jeg er den jeg er nå og mener det jeg mener. Jeg er altså både lege og pasient. Det at jeg tar med meg begge rollene i det jeg står for, er vel det som gjør meg spesiell, dersom det er noe spesielt i det jeg gjør. Jeg har kontakt med mange syke blant helsepersonell med diagnoser som likner på min. De synes det er så skamfullt å ha disse sykdommene at de aldri i verden ville «stått frem». Leger sier lite om egen sårbarhet i form av sykdom, nederlag og hverdagsslit. Det betyr ikke at det ikke former dem og måten de interagerer på og hva de fronter utad. Du, for eksempel, har jo skrevet engasjert, flammende og forsøkt å påvirke samfunnsdebatten rundt psykisk syke, som lege. Det hadde du ikke gjort om du ikke hadde egenerfaring med å være pårørende, kanskje? Det at jeg er lege og snakker om egen sårbarhet som menneske ved at denne kroppen min er syk, tror jeg gjør at andre etter hvert også kan snakke om seg selv. Når jeg har vært i Stortinget, har jeg vært helt åpen om at jeg er syk, men at jeg som lege har vært bekymret for at helsemyndighetene ikke tar ny kunnskap alvorlig nok. I Helsedirektoratet tror jeg ikke at jeg en gang nevnte at jeg var lege. Jeg kom som pasient, levte et pasientoppdrag etter et privat initiativ og kun det. Egentlig vil jeg snu spørsmålet ditt på hodet. Er det sånn at man må være en Per Fugelli eller statsminister for å snakke med autoritet om hvordan det er å være pasient?

Sjakk matt. Hun har rett, tenker jeg. Det er hennes soleklare rett – og slik hun ser det, plikt – å stille seg til rådighet, arbeide for saken hun brenner for, bruke seg selv slik hun mener best. Jeg har skutt på pianisten. I den grad man er uenig i det som blir besluttet som resultat av hennes og andres lobbyvirksomhet, er det beslutningstakerne man må ansvarliggjøre og ta debatten med.

Da hun takket ja til å bli intervjuet av meg, skrev hun: «Jeg kan godt like at vi har ulike ståsteder – for da kan jeg jo faktisk lære noe om andre tanker og resonnemerter. Kan hende blir mine endret?»

– Jeg har fått noe å tenke på, sier jeg.

X-faktoren

Nei, det skal ikke handle om viruset med X i forkortelsen. Maria Gjerpe har debutert som kunstner. Hun har hatt sin første separatstilling med malerier basert på en teknikk hun selv har utviklet, der papir, kaffe og lim er hovedingrediensene. Kaffe? På sin egen blogg skriver hun om bildene. «Her vil du finne abstrakte malerier med elementer du tror du gjenkjenner. Jeg håper du vil få lyst til å lukte på dem og røre ved dem.» Hennes mentor og læremester var skeptisk, men etter hvert imponert. Ett av maleriene som hun har brukt som vignettilde i informasjon om utstillingen har tittelen X.

«Er det sånn at man må være en Per Fugelli eller statsminister for å snakke med autoritet om hvordan det er å være pasient?»

– Hva står X for?

– Vi snakker ofte om en x-faktor, det lille ekstra, det uvanlige. X er det som man ikke helt kan sette fingeren på. X er også kortversjonen av «forhenværende», det som har vært. I matematikken er x symbol for det ukjente. Og X er felleskromosomet som både menn og kvinner har, som binder oss mennesker sammen.

– Du fikk gode kritikker?

– Ja, og da jeg solgte det første bildet, ble jeg virkelig nervøs. Det er en slags beskjeden refleks som slår inn. Har jeg lurt kjøperen, liksom, i stedet for å tenke at det er jo den som kjøper som har definert at akkurat det bildet er verdt noe for ham eller henne. Jeg er sikker på at jeg vil fortsette å male.

Jeg må innrømme at jeg ikke har sett utstillingen. Maria Gjerpe trekker frem mobilen sin for å vise meg. Hun taster og plundrer og unnskylder seg til slutt lattermildt.

– Det må bare innrømmes. Riktignok er jeg kåret til heltinne i sosiale medier, men altså med en telefon jeg ikke klarer å komme på nett med.

Marias metode

Hun er en ganske liten dame, nett, en anelse mørkere i hud og hår enn de typisk norske brunettene.

– Min far er fra Mauritius. Mor er norsk. Søskenene mine og jeg vokste opp med

henne her i Norge, mens han dro tilbake. Det hender ikke sjelden at jeg blir tatt for å være innvandrer. Som barn var det ikke alltid like morsomt.

– Så du fikk bruk for brobyggeren i deg ganske tidlig?

– Jeg lærte meg kampsport! Taekwondo, judo og kickboksing. Jeg husker fra barne-skolen at jeg la en stor gutt i bakken. Han ble ganske spak. Siden hørte jeg at han vant NM i vektløfting. For meg var kampsporten en kompetanse som kunne være grei å ha, jeg var aldri opptatt av grader og belter og den slags.

Det er en utfordring å intervju en som selv uttrykker seg offentlig så velformulert, personlig og fortløpende som Maria Gjerpe. Hun må selv få sette grensene for hva hun vil fortelle, men samtidig er det et faktum at hun intervjues nettopp fordi hun ytrer seg med stor gjennomslagskraft i en dobbeltrolle som pasient og lege. Jeg tenker at det gir meg mandat til å spørre om det som ikke nødvendigvis fremkommer i hennes egne tekster.

– Jeg vet at dette er et tabu – og sårbart – men jeg spør likevel, fordi det er et anliggende jeg er opptatt av og som ofte forsømmes. Du har i lange perioder vært veldig syk, sengeliggende, kraftløs. Samtidig har du vært alene i mange år med et barn som nå er tenåring. Var det forsvarlig?

Hun rygger ikke. Tenker litt før hun svarer. – Ja. Jeg tror ingen har forstått hvor dårlig jeg var. Noen dager måtte jeg ligge hele dagen mens datteren min var på skolen, slik at jeg kunne lage middag og hjelpe med lekser når hun kom hjem. Jeg har ikke forsømt ett foreldremøte. Hun har hatt en bra mor. Nei, forresten. Hun har hatt verdens beste mamma.

– Du ler litt. Hva tenker du på?

– Jeg kom på hva datteren min sier at hun vil lære av meg. Tre ting: bollebaking, kampsport og lukeparkering. Jeg er en racer til å lukeparkere.

Elisabeth Swensen
elswense@online.no
Tidsskriftet