

## LA TBC AI TEMPI DI WHATSAPP

*Trascrizioni fedeli di chat e messaggi audio*

di

*Vanessa e Michela*

**M=** Hei, che combini oggi, fatta la TAC?

**V=** Ehi, un po' così... lo pneumologo dopo aver visto la TAC ha richiesto una broncoscopia urgente. Un po' mi fa paura ma mi sedano con le benzodiazepine. E poi una cosa stranissima, mi hanno messo in isolamento... credo per le difese immunitarie basse

**M=** Le benzodiazepine sono cosa buona e giusta, vedrai che passerà la paura 😊. Eh? Isolamento? C'è il rischio che ti indebolisca a contatto con noi gente strana?

**V=** Sì ma almeno ho la TV tutta per me ahahaha. Ora passano con la fiasca di Rocefyn a domani!

**V=** Buongiorno i polmoni sono puliti e non fischiano più! Non è così drammatica sarò stata dentro 40 minuti... mi hanno fatto i complimenti, anche se alla fine ho tentato di staccare tutto, ho visto la scena al rallenty degli infermieri e il dottore che mi tenevano le mani e mi accarezzavano, molto carini, spero di non rivederli mai più in quel contesto però 😊

**M=** Beneee dai! Come ti senti ora? Senti Vane ti vorrei chiedere una cosa. Parlando in ufficio oggi con una collega che ha il figlio medico mi ha chiesto se la broncoscopia te l'hanno fatta per un sospetto di tubercolosi. Non voglio farmi gli affari tuoi è che sono preoccupata perché ha detto che è difficile si faccia per altri motivi

**V=** È single il dottore? 😊 ma perché la tubercolosi esiste ancora? Non è tipo quelle malattie dell'800... **V=** Miki, si è liberato un posto al G., mi trasferiscono a malattie infettive, inizierò la cura!

**M=** A psichiatria? 😊

**V=** Ahahaha 😊 ah non te l'ho detto? Ieri mi hanno dato la diagnosi: Stafilococco aureo. Ma sembra che mi sia presa una forma resistente. Mi hanno spiegato che le persone tendono a prendere i medicinali a cazzo e quindi poi non fanno più effetto

**M=** Oddio di queste cose non ci ho mai capito niente, non so nemmeno la differenza tra virus e batteri tra un po'. Traduci? Che devi fare? Quanto starai lì?

**V=** Mah fundamentalmente niente, dovrò fare la cura con questi farmaci con i nomi strani e poi casa.

**M=** Organizziamo e veniamo a trovarti! Facci sapere quando!

**V=** Sì sì mi farebbe piacere poi vi dirò

*Segue un periodo di richieste di amici per venire in ospedale e tentativi di V di sviare*

**M=** Vane allora ho sentito J. e abbiamo visto che con il treno possiamo arrivare prima in ospedale, che dici? Dai che Ci manchi e soprattutto ti devo fare le sopracciglia per scaricare lo stress 😊

**V=** Ehi Mi, senti scusa non è possibile venire qui... mi dispiace

**M=** Mmm, sicura? Conoscendoti mi viene il dubbio che ci stia dicendo una cazzata. Sono già due volte che ci organizziamo e poi ti mettono sempre qualche terapia o altre cose all'ultimo e ci tocca rimandare. Inizia a sembrare strano. C'è qualcosa che non va? Non è che sei tu il famoso paziente zero di cui si parla su fb 😊? Dai, cavolate a parte, non è che stai peggio di quanto ci vuoi far credere?

**V=** Ma no! Sono solo un po' debole e sto avendo delle complicazioni con un farmaco. Va preso a digiuno con soluzioni acide... quindi alle 5:30 della mattina mi portano yogurt e antibiotico, il problema è che poi lo rivomito e richiamo gli infermieri e me lo ridanno... Non so sono un po' stanca... Dai appena esco ci vediamo, dovrei uscire a breve sto qui da un mese ormai

**M=** Ok ma non farci preoccupare dolce polpetta! E qualsiasi cosa sai che

siamo un po' matti ma come chiami corriamo da te, ok?

V= Daje! ♥

M= A proposito di stress, ho un'apericena in uno studio di avvocati stasera, ti mando foto del vestito

V= Preferisci partecipare all'ecocardiogramma di routine? Però non mi sono depilata. Ora faccio solo le caviglie tanto gli elettrodi li mettono lì 😊 E chi se lo aspettava, qui ogni 5 minuti ne esce una nuova. Vuoi vedere il Pic? (Foto di V)

M= Sei bellissima! Ma perché sei mezza marrone sul braccio? Con questo top fuxia poi sembri una di quelle americane coatte che si fa l'autoabbronzante 😊

V= Potevo mettere solo la canottiera per far passare il tubo, e mi hanno messo il disinfettante degli umpa lumpa. L'ecografo va dentro la vena e sparano direttamente i farmaci. E poi diventi americana!

M= In tutto ciò Menni mi ha mandato una foto con in mano una banana sbucciata, mo je sbrocco

V= Tipo così? (Foto di V nella stessa posa)

V= No vabbè mi ha beccato il primario mentre facevo sto selfie con la banana. Che figura di merdaaaa. Ho lanciato la banana e mi sono girata facendo la vaga

M= AHAHAH

*Chiamata Skype con 4 amici, una, per solidarietà, indossa una mascherina antibatterica*

V= Mi senti alcune persone però non lo sanno che...mmm... sto in ospedale. Quindi se pubblicate la foto rimuovo qualcuno dagli amici perché boh... non mi va che lo sappiano. Cioè è carina e fa ridere, però vorrei coprire il fatto che sono in ospedale aspetta, provo a coprire il pic con un'app

M= Tu che sei tanto fan di Lady Oscar non mi hai detto che Andre l'ha baciata nonostante la TBC ed è morta! No perché oggi il mio dottore mi ha

detto che è esplosa questo caso e visto che è nella nostra università mi potrei dover fare le analisi. la mia rosa, la tua rosa, la mia Mantoux 😊

V= Il bacio di Andre è più letale della TBC! M= Ok, stai fuori di testa 😊

V= testa fuori e PIC dentro

M= Hola che si dice oggi?

V= Scusa ma oggi sono troppo debole per parlare, questa terapia che sto facendo è più vecchia e poco usata, perché sono multiresistente ai farmaci, non riesco a mangiare perché ho forti nausea e vomito E poi la flebo la devo fare a digiuno. Vabbè ma non mi va di ammorbarti dai

M= Vabbè hai rigettato tutti i farmaci... per una volta che tolleri qualcosa... l'importante è che ora ti curi poi la vita in generale te la riprendi pian piano. Sforzati un po', prendi un pezzo di prosciutto, fai una pallina, te lo giri un po' in bocca e cose così, non che devi mangiare 8 portate

V= Mi sono rotta le palle, non mi vogliono dare niente per la nausea e sto catetere inizia a farmi male Sono tutti carini qui ma mi sto contorcendo.

Datemi qualcosa!!! Vabbè ora vai, domani hai l'esame!!!

M= A bella, mica decidi tu quando devo studiare 😊. Seriamente, prendiamo l'esempio tuo: uno sta tranquillo e gli succede una cosa tipo questa e si brucia una sessione d'esami. Però è pure vero che non è che siamo tutti uguali, ognuno ha la vita fatta di diverse particolarità, questa è la tua, sarà una storia da raccontare. Non ti sto prendendo in giro eh! Pensa che c'è chi salta sessioni perché sta sempre a bisbocciare, o chi perché si innamora o cose belle; ognuno ha le sfumature di determinati periodi della sua vita. Poi tutta questa corsa per fare cosa, per risparmiare 6 mesi? Macchisenefrega! Sai che succede? Finisce che corri corri, fai tutte le cose, poi ti giri e vedi che chi ti sta intorno ha fatto cinquecentomila cose diverse tranne quelle che avrebbe dovuto fare. Ognuno deve fare quello che gli va nei limiti del rispetto per se stesso. Tu hai avuto un problema! Non è che uno può sempre flagellarsi col senso del dovere, lo dobbiamo fare per noi con i nostri tempi

V= Aspetta però, tu un lavoro ce l'hai. Io sto sulle spalle dei miei, pago tutte ste tasse universitarie e poi dici sai "Te sei distrutta, ti è venuta sta cosa ma

hai fatto tu una vita dissoluta” e invece no! Sinceramente mi rode il culo!!!! Non lo so, mi sento in colpa, mi sento in colpa con tutti, per essere stata nel posto sbagliato nel momento sbagliato ho rischiato di contagiare le persone e sto posticipando tutto. Non sto giudicando, dicendo “quello se l’è cercata”, è che proprio questo stand-by della mia vita mi fa scapocciare. Il mio fisico reagisce bene alle cure, sono solo un po’ stanca e ho momenti in cui sragiono però non è che sto ferma a letto capito? Mi sembra come di sprecare il mio tempo. Non so se ha senso

**M=** Ma infatti non sto dicendo che stai là perché ti sei divertita. Sto dicendo che è successo un imprevisto che ti fa rallentare, indipendentemente che sia bello o brutto, meritato o meno. Una è la vita, non è che ti puoi ammazzare dietro le cose; fai una risorsa di quello che ti succede

**V=** Quello che intendo è proprio differente. Penso “magari stessi qui perché ho condotto una vita sregolata” invece sto qui perché chissà quale sconosciuto mi ha tossito vicino! Sono stufa

**V=** Domani mi dimettono! Dopo due mesi! Sarà strano non sentire più tè o caffè latte? Oppure dormire dal lato destro perché a sinistra c’è la porta e a malattie infettive, hanno la finestrella per controllarti, ho sempre paura di dormire con la bocca aperta 😊

**M=** Daiiii era ora! Contenta? Appena ti sistemi a casa ci incontriamo anche con gli altri!!! Promesso?

**V=** Sì devo solo sentire il dottore se mi dice che è ok... Mi sento strana, ho voglia di riprendermi la mia vita anche se mi si prospettano due anni di terapia. Vabbè a domani!

*Parenti e amici di V organizzano un aperitivo a sorpresa*

*V chiama M e le dice che è lei la paziente con la TBC di cui tanto si parla*

**V=** Mi dispiace di non avervi detto subito che non era stafilococco ma che era TBC. Quando ero in ospedale è successa una cosa che mi ha fatto

bloccare, la ASL ha contattato tutti gli studenti del corso che ho frequentato e sul gruppo Facebook del corso si è scatenata una caccia alle streghe.

Qualcuno ha scritto che l'ASL ha detto che era una ragazza. Non puoi capire cosa hanno scritto, mi hanno fatto sentire uno schifo, mi hanno fatto sentire sporca come se avessi la colpa, quello che più mi ha ferito è che nessuno abbia preso le mie parti e io ero impotente in una camera in isolamento ospedaliero. Non ho risposto perché ho avuto paura. Ho avuto paura del giudizio poi ho pensato che anche voi poteste pensare...

**M=** Allora. 1: mi dispiace tantissimo che ti sei vissuta sta cosa. 2: ci sono rimasta di merda che non ti sei fidata di me, abbiamo parlato tutti i giorni, il tuo dolore non lo posso capire, il disagio sì, e porca troia potevi trovare un momento per dirmi "ho la TBC". 3: siamo tutti adulti, nessuno di noi è un santo, abbiamo duemila esperienze di vita incasinate, come ti è venuto in mente che avremmo potuto giudicarti o colpevolizzarti per qualcosa?

**V=** Appunto. La TBC è una parte di me, io se aveste giudicato male avrei insomma avrei tagliato i rapporti, lo so come sono fatta...

**M=** Ma figurati, io non avevo capito niente, ti facevo pure le battute sul paziente zero! Ci sono rimasta male perché non è che non ci ho pensato perché sono cretina, è che mi sono fidata di te e non mi è mai venuto il dubbio che non mi stessi dicendo la verità! E poi magari sapendolo avrei potuto fare qualcosa, accollarmi di meno con i miei minidrammi quotidiani, informarmi sulle analisi che facevi, portarti un libro, cose così... Forse ti avrei potuto aiutare in qualche modo

**V=** Ma lo hai fatto! Mì, io capisco la serietà della situazione, so di non avere un'influenza e sento molto la responsabilità verso gli altri. Non volevo esporvi a rischi.

**M=** Ok, lo capisco, ma non è che se tocchi gli altri muoiono. Casomai il contrario 😊. Ora però puoi stare in mezzo alla gente, no? Quindi esigo che questo weekend ti fermi a dormire da me :P

**V=** Ma sei sicura? Cioè io non sono un rischio ma magari tua mamma non vuole

**M=** BASTAAAAA ma quale rischio! Vieni! Hai una camera e un bagno tutto per te. Se vuoi uscire usciamo, se vuoi dormire dormi... almeno cambi

un po' aria (passami la battuta ti prego :P). Poi per mia madre figurati, è contenta di avere gente per casa con la vista verde

**V=** Ammazza, subaffittate? Fammi un prezzo buono che i reni stanno un po' così, il cuore pure e con i polmoni...

**M=** Ahaha no dai va bene gratis. Però lo potevi pure dire che sei il paziente zero eh! Sei famosa zì. Ci mettevamo su un business che giravamo con roba d'oro e macchinoni!

**V=** Hei, oggi ho fatto vedere i risultati della visita dall'otorino. Mi mandano allo Spallanzani perché l'amikacina è ototossica e mi fischiano le orecchie, hanno smesso i polmoni e hanno cominciato loro 😊 e lo devo interrompere. Lì possono usare questo farmaco, la dottoressa ha detto che è blando ma efficace ma la notizia è DOMANI TOLGO IL PIC!!!

**M=** Ho capito forse un millesimo di quello che hai detto ma mi sembra buono che non debba più andare tutte le mattine! L'ultimo esame dopo la terapia sembravi un personaggio di Trainspotting

**V=** La TBC toglie, la TBC dà

**V=** Mi ho fatto la visita allo Spallanzani. Non lo so. Mi hanno presentato questo farmaco nuovo ha molti effetti collaterali, sto nel pallone, adesso andiamo da McDonald's e forse prendiamo un cane.

**M=** Aspetta, con calma. Sembra uno di quei momenti in cui ti sale la terapia. Metti i soggetti e scrivi con ordine. Ho capito che la situazione è seria e che stai andando a mangiare un panino di cane...

**V=** Ahah no no! Rimango fedele al Big Mac! Il farmaco non è blando anzi. Si chiama Bedaqualcosa, è stato testato su poche persone ma guarivano, però ha un effetto collaterale abbastanza importante...

**M=** Cioè? Riuscirai a individuare i possibili fidanzati? Altrimenti non mi interessa 😊

**V=** Purtroppo no! Praticamente però la dottoressa mi ha detto che è stato testato in persone molto debilitate e che ha l'effetto di allungare la curva QT

del cuore mi sembra, vabbè alla fine c'è il rischio che ti esploda tipo fungo nucleare dei cartoni giapponesi quelli li vedevi giusto? O sono off limits come la Disney?

**M=** No quelli li vedevo, per il resto solo Totò e Hitchcock, la Disney è per bambini 😊 Vabbè però aspetta, qui la questione è seria, non c'è un'altra soluzione? Posso dire una cosa brutta? Non è che visto che il tuo corpo reagisce bene vogliono testare su di te qualche farmaco sperimentale? Non voglio dire cosa senza senso ma sono state valutate tutte le opzioni? Tu che vuoi fare?

**V=** Non penso, infatti ho firmato il consenso informato. Ormai sono sei mesi che ho ricevuto la diagnosi e sinceramente sai che non ho mai avuto paura di morire o altro ma adesso un pensierino ce lo faccio... in caso ti lascio tutti i miei trucchi. **MI RACCOMANDO TRUCCAMI BENE** 😊

**M=** Ahah i trucchi!!! Certo: trucco, parrucco, manicure e tacchi! Ma se esplodi come facciamo? Photoshop? Oh, in caso contrario fai la stessa cosa anche tu eh! Ti prego famme trapassà magra e depilata! Fai un fiocchetto con la ciccia dietro 😊

**V=** Visto che ho problemi di concentrazione e non mi ricordo le cose, credo siano i farmaci... ho comprato un taccuino! Lo scrivo lì

**M=** brava, aggiungi che mi devi 2-3mila euro

**V=** Lo farei se mi ricordassi dove sta 😊

**M=** No vabbè non ce la posso fare 😊 Vabbè ti hanno detto altro? Com'è Lazzaro Spallanzani???

**V=** Beh lui non mi ha ricevuto, maleducato 😊 ma sono spaesata. Sai, andare al G. tutti i giorni praticamente da 6 mesi era una routine. Qui sembra un sanatorio, non che ne abbia mai visto uno eh ma è affascinante, chissà quante storie ci sono, sembra di stare in un film... Mi piacerebbe fartelo vedere ma non te lo chiederei mai

**M=** **BASTAAAAA STAI SERENA!** Cioè io capisco la responsabilità che senti, sai ne parli abbastanza spesso... ma la possiamo vivere anche meno pesantemente, no? Secondo le tue possibilità e la terapia, puoi fare tutto quello che vuoi e che noi amici ci siamo per te, sia per le cose serie che per



quelle più scialle, comunque dimmi queste novità che poi ti faccio una proposta...

**V=** Grazie, non mi far piangere che poi cuore matto esplode 😊 comunque appena sono arrivata mi hanno fatto mettere una mascherina e mi hanno messo in una stanza isolata... capisco il motivo, loro non sanno se io stia assumendo la terapia in modo corretto. Immagino anche che abbiano visto che gli espettorati sono negativi però mi sono sentita di nuovo isolata come se ci fosse un muro tra me e gli altri... non lo so, ha riacceso vecchi sensi di colpa.

**M=** Cavolo mi dispiace, non deve essere una bella sensazione sentirsi così. Però vedila come una precauzione per te, un modo di proteggerti.

**V=** Esatto! Durante la visita la dottoressa mi ha rispiegato rischi e mortalità della TBC...

**M=** Ha fatto bene a rispiegarti tutto visto che ora sei rincoglionita 😊.

Immagino poi che durante una prima visita vada fatto e, come hai detto prima tu, lei non sa chi ha di fronte. Oltre a non sapere se e quanto sei informata magari ci possono essere delle barriere culturali per cui il paziente non capisce quale sia il suo problema. Non è un discorso razzista eh, ma non è che siamo tutti medici! Dovessero spiegarlo a me risponderei “scusi chiamo un attimo il mio avvocato” 😊

**V=** Tipo film americano 😊 Non c'è un problema ma sai io mi sento molto efficace, e mi sto riconoscendo i miei meriti. Sono bravissima, prendo tutti i farmaci secondo il mio schema (approvato dai dottori) non salto neanche quello schifo di Linezolid, fortunatamente mi hanno interrotto il Paser quello bleah veramente... vabbè ma perché divago, devo imparare a organizzare i pensieri 😊

**M=** DECISAMENTE!!! Linezochè? Sembra una marca di ammorbidente

**V=** Ok 😊 è strano, se mi chiedessero di descrivere con una parola la TBC direi: isolamento. Quello ospedaliero, quello sociale e il conseguente stigma, in più, come paziente, direi anche: identità, ah sono 2 parole... vabbè nonostante io non conosca nessun altro paziente come me mi sento di appartenere a un gruppo di persone, non voglio dire di essere grata alla

TBC, sta palla al piede me la sarei evitata allegramente eh ma sto facendo cose che prima per rigidità e insicurezze mie non mi concedevo. Io la TBC la vedo come un'opportunità di crescita, sperando di non stirarci le zampe 😊

**M=** 1-ma quando te l'ho chiesto? 😊. 2- è una cosa molto bella quella che hai detto dell'opportunità, ti ha dato, in un modo un po' bizzarro, la possibilità di vedere le cose da altre prospettive 3-Chiamo il mio avvocato. Posso dire una cosa forte? Una cosa che sento io? Quando parli io capisco il concetto che esprimi però, internamente, mi fai un po' rabbia; e l'isolamento, e la paura di infettare gli altri, e i sensi di colpa, e il gruppo di appartenenza... mi sembri la più razzista verso te stessa!!!

**V=** Oggi la dottoressa mi ha detto che la mortalità per la TBC è simile a quella del tumore ai polmoni. Volevo dire “sti cazzi” ma non del tumore eh, non mi permetterei mai, ma riferito alla descrizione. Perché usare un'altra malattia?

**M=** Perché il cancro è più comune... tipo misura di riferimento

**V=** Esatto! Ma io ho la TBC! Sai com'è vivere avendo un segreto che non puoi confessare? Una cosa che fa parte di te ma che non puoi condividere? Sai quanti pensieri mi faccio prima di dirlo a qualcuno? E se non mi accettasse? Se non mi accetta è un problema suo ma il punto è che io sto male senza avere il diritto di dirne il motivo. Il gioco non vale la candela, perché il malato di cancro lo accogli, il tubercolotico speri che vada a “morire a casa sua” e poi il pregiudizio di “chissà come se l'è presa!” Lotto con la sensazione di essere delegittimata come malata e colpevolizzata...

**M=** Ok Joyce ferma il flusso...capisco quello che dici ma smettila di lottare con queste pippe mentali. Non è che uno va in giro a dire quello che ha a tutti, “Piacere come sta? io ho la TBC”, “Oh salve, io il cancro”, “Prego allora le cedo il posto”, “Guardate io ho solo un leggero raffreddore, mi alzo e vi sedete entrambe”. Lo dici se, quando e a chi ti va. E te lo ripeto, la colpevolizzazione è tutta nella tua testa, nessuna delle persone a cui vuoi bene ha mai fatto storie, sei tu che continui a sentirti un'emarginata.

Conoscendoti posso immaginare che ti senta in dovere di giustificare anche il più piccolo colpo di tosse ma non è necessario. Anche quando stai a casa

mia, non stare sempre a dire che non è un problema, a chiedere mille volte scusa o cose così. Se fosse stato un problema te lo avremmo detto! Non è che facciamo a gara per prenderci la TBC eh 😊

**V=** Uhm mi hai dato un'idea... potrei andare in giro con un impermeabile giallo, aprirlo e urlare: ho la tubercolosiiiiii farmaco resistente stronzi 😊

**M=** Tipo maniaco ahahahha. Però potrebbe essere un'idea :P

**V=** Miki sono usciti i risultati dell'esame, ho preso 27! ♥ e la TBC muta. Sono indecisa se frequentare perché sono arancione...e la gente non smette di farmelo notare. Mi dicono "i tuoi sempre a lavorare e tu così abbronzata" oppure "ma che hai fatto alla faccia?"

**M=** Hai detto della TBC?

**V=** Nooo non potrei, mi sembra che i farmaci siano chemioterapici, mi odio ma non ce la facevo più!

**M=** Devi fregartene, sono degli idioti. Digli che passi il tuo tempo tra una crociera e l'altra 😊

**V=** Hai ragione ma mi faccio schifo. Senti in questo momento non voglio nessuno vicino a me ma poi penso, chi vorrebbe stare con me? Cioè oltre il sovrappeso e l'arancione, ho la tubercolosi dai...

**M=** Ora mi incazzo sul serio. La cicciona arancione tubercolotica! Ma perché ragioni così? Cioè tu più di tutti dovresti sapere cosa si prova... Sei più razzista delle persone che non conoscono la TBC allora. Sei negativa agli esami da un anno e mezzo, i dottori hanno confermato più volte che non sei a rischio infettivo ma perché fai sti ragionamenti? Come quando i hai detto che allo Spallanzani c'è un asilo aziendale e tu non ci porteresti tuo figlio, ti rendi conto? E poi scusa, seguendo il tuo ragionamento, stai sempre a casa mia, vuoi farmi del male?

**V=** Ho capito ma non è facile. Io non sono razzista e ovviamente so BENISSIMO cosa voglia dire avere la TBC e quando è in forma latente o attiva ma non è facile.

**M=** Sì ma non c'è bisogno di arrabbiarsi, non la prendere sul personale, ti voglio solo far vedere la prospettiva di chi ti guarda dall'esterno. Piuttosto, si vede che ti piace G. e penso proprio che tu piaccia a lui ma tanto non farai niente e lui smetterà di provarci. E non dire che non è vero!

**V=** Ok lo ammetto, mi piace e ci stiamo sentendo. Usciamo in settimana, io non voglio dirglielo.

**M=** Lo sapevo, miss “la TBC non mi farà avere un ragazzo”! E non dirglielo! Tu hai avuto la TBC ora non sei infettiva, stai assumendo una terapia, sei coperta, pensa ad uscire e condividi la posizione gps così sto tranquilla. E mi raccomando non fa’ cazzate...

**V=** Mikiiii ho detto a G. della TBC!

**M=** E?

**V=** Ha detto che non gli interessa, che l’importante è che sia passata e che sa che non avrei fatto mai niente per metterlo in pericolo, che si fida e non cambia la sua immagine di me. Mi sono messa a piangere, è stato intenso aprirsi così.

**M=** Visto? ♥