

Bevezetés

2008-ban a férjem, Simon leesett egy rosszul rögzített állványról, és az alatta lévő kőhalomra zuhant. Katasztrofális agy- és gerincvelő-sérülést szenvedett, a világunk pedig egy pillanat alatt kifordult a sarkából. Olyan nagy trauma volt ez, hogy megrendült minden, korábban oly szilárdnak hitt elképzelésünk, amelyet az egészségről, a jó és a balszerencséről, a fájdalomról, a bánatról és a családról alkottunk, és rengeteg dologhoz kellett megtanulnunk alkalmazkodni. Legfőképpen pedig át kellett értékelnünk mindent, amit a fájdalomról és a szenvedés természetéről tudni véltünk.

A lecke, amit kénytelenek voltunk megtanulni „a test megaláztatásairól”, ahogy később elneveztük, brutális volt, de nem számít ritkaságnak. A legtöbbünknek szembesülnünk kell e nehéz tapasztalatokkal életünk egy pontján, ideális esetben csak időskorunkban, de Simon még csak harminckilenc éves volt a baleset idején. Annak előtte Simon hajthatatlanul, szinte idegesítően egészséges volt. A következő évtizedben azonban, ahogy a teste megküzdött a kerekesszékhez kötött élettel, számos életveszélyes fertőzést kapott. Nehéz idők voltak ezek, de még ennél is nehezebb és megnyomorítóbb volt az állandó, szűnni nem akaró fájdalom.

Simont súlyosan korlátozta a fájdalma, és ezzel nap mint nap meg kellett küzdenünk. Ezt csak tetézte, hogy Simon eredeti sérülései olyan súlyosak voltak, hogy már eleve a feje tetejére állították addigi életünket. Ketten együtt úgy-ahogy megbékéltünk az agy- és gerincvelő-sérülés megannyi végleges következményével, de nem voltunk hajlandók kibékülni a látszólag örökké tartó fájdalommal. Viszont fogalmunk sem volt, hogyan kellene kezelni ezt a problémát. Vajon arra kellene összpontosítanunk, hogy teljesen megszüntessük a fájdalmat? Vagy el kéne fogadnunk? Egyik választás sem tűnt helyesnek. A megoldás keresése a hasztalan próbálkozások idegőrlő, végeláthatatlan ördögi körébe taszított minket, és végletesen kimerültünk. Egyre nehezebb volt megőriznünk a reményt, hogy egyszer rátalálhatunk a válaszra. De ugyanilyen nehezen

tudtuk volna elfogadni a tényt, hogy képtelenek vagyunk változtatni a fájdalomon. Nyilvánvaló volt, hogy a javulás esélyébe vetett hit a javulás előfeltétele. Vajon tehát – tettük fel magunknak a kérdést –, ha elfogadjuk a fájdalmat, azzal nem az önbeteljesítő vereséget ismernénk be? Ha elfogadjuk az elfogadhatatlant, azzal nem fosztjuk meg magunkat a változtatás esélyétől?

Nehéz élet volt ez: megválaszolhatatlan kérdések és megoldhatatlan problémák között vergődünk. Simon állandó fájdalma érthetetlen, paradox helyzetet teremtett, amelyben a remény – a jövőbe, önmagunkba, az egészségbe vetett remény – egyre inkább veszélyes figyelemelterelésnek tetszett. De a reménytelenség nagyon is valós réme még szörnyűbbnek tűnt.

A visszafogott becslések¹ szerint másfél milliárd ember – vagyis az emberiség ötöde – küzd nap mint nap közepes vagy erős krónikus fájdalommal, hatalmas terhet róva az egészségügyi ellátórendszerre szerte a világon. A derékfájás² például 1990 óta konzisztensen az első számú egészségi problémának számít, és tömegek mozgáskorlátozottságához járul hozzá. Az emberekben ritkán tudatosul – a gyakori előfordulás ellenére –, hogy a krónikus fájdalom elterjedése járványszerű méreteket ölt. Noha mindannyiunknak van olyan végtelenül boldogtalan ismerőse, aki órákig tudná sorolni a szenvedése legapróbb részleteit, a fájdalommal élő legtöbb ember nem szeret erről beszélni. Ahogy Simon szokta mondogatni: „Nem akarja a felette lebegő sötét fellegeket másra erőltetni.”

Az egészségügyben a krónikus fájdalommal küzdő emberek ellátása elaprózott, drága és ellentmondásos. A fájdalmat vagy fel sem ismerik és alulkezelik, vagy pedig agresszívan, sőt veszélyesen túlkezelik. E helyzet zűrzavarhoz vezetett, amely ráadásul igen költséges. Kanadában³ a krónikus fájdalom kezelése a becslések szerint nagyjából 60 milliárd dollárba kerül évente. Az Egyesült Államokban⁴ ezt a költséget 560–635 milliárd dollár közé becsülik, és ez az összeg messze meghaladja a rák (208,9 milliárd dollár), a szívbetegségek és a sztrók (363 milliárd dollár), illetve a cukorbetegség (327 milliárd dollár) kezelésének éves költségeit.

Segít azonban bármit is Simonnak vagy nekem, hogy tudjuk: nincs egyedül, és rengeteg ember ugyanígy szenved? Nem, egyáltalán nem segít. Sőt, inkább tovább ront a helyzeten. Annak felismerése, hogy a fájdalom

rengeteg ember mindennapjainak része, nos, fájdalmas. Valójában éppen ez az állandó fájdalom szuperereje: minél régebb óta érezzük, annál érzékenyebbé válunk rá. Más szóval, minél erősebb fájdalmat érzünk, annál erősebbé válik a fájdalom, és minél erősebbé válik a fájdalom, annál erősebben érezzük. Ördögi kör.

E könyv arról az útról szól, amelyet mi – Simon és én – végigjártunk, miközben megpróbáltuk megtörni ezt az önmagát erősítő hurkot. A konkrét célunk az volt, hogy jobban megértsük, amit René Leriche sebész 1937-ben „élő fájdalomként” írt le. Ez az a fájdalom, amely tönkreteszi a mindennapokat, és amelynek léptéke túlmutat a kórházak, laboratóriumok, tudományos kutatások keretein és korlátain. A fájdalom, amelyet a való világban megtapasztalunk, szerénységre tanít, miközben a kiismerhetetlenség homálya lengi körül. Ha úgy érzünk folyamatos fájdalmat, hogy nincs egyértelműen meghatározható oka, az emberek gyanakodni kezdenek. Az orvosok, egészségbiztosítók, munkáltatók, családtagok, barátok mind kételkedni kezdenek e rejtélyes fájdalom valódiságában. Mindez pedig oda vezet, hogy előbb-utóbb már a fájdalmat érző ember is kételkedni kezd a saját érzéseiben. *Mi a baj velem?* – kérdezi magától. – *Mit tettem, hogy ezt érdemlem?* Nagyon bizonytalan a határ aközött, hogy a saját kezünkbe vesszük a gyógyulásunkat, és hogy (sokszor akaratlanul) magunk tetézzük a minket érő szégyent és vádaskodást, amely olyan könnyen felhalmozódhat, mint tél közepén a hótorlaszok. Simont és engem maga alá temetett ez a dilemma. Vajon létezhet valahol a remény és a reménytelenség között félúton az a hely, ahol a magunkénak érezhetjük ezt az életünkben kibontakozó nehéz történetet, sőt meg is barátkozhatunk vele?

A könyvben leírt tapasztalatok egyikét sem azért osztjuk meg, hogy ezzel mások számára kijelöljük a kezelés útját, és egyetlen beavatkozást sem ajánlunk, illetve kárhoztatunk. Éppen az teszi a gerincvelő-sérülés után kialakult fájdalom kezelését oly nehézzé, hogy ellenáll a legtöbb szokványos beavatkozásnak. Az orvosok ezt a fajta fájdalmat *intraktábilisnak* (kezelhetetlennek) nevezik, gondolom azért, mert valamivel kevésbé pesszimistán hangzik, mint a *gyógyíthatatlan*. Habár például a masszáz, a szteroidinjekciók vagy a bőrön át történő elektromos idegstimulációt végző (TENS) készülékek (amelyek elemmel üzemelnek, és kis elektromos impulzusokkal ingerlik a testet) bizonyos betegeknél hatásosnak

bizonyulnak, Simon fájdalmán nem sokat segítettek. Olyan könyvet szerettünk volna írni – és olvasni! –, amely egyértelmű útmutatóul szolgál arra, hogyan szüntessük meg a fájdalmat. Ha valamit megtanultunk az évek során, akkor az az, hogy a fájdalom élménye olyannyira összetett, hogy ádázul ellenáll az „egy megoldás mindenkinek megfelel” megközelítésnek.

A fájdalomtól szenvedő bizony ritkán találkozik egyértelmű válaszokkal. Ez a szörnyű igazság, amivel szembe kell néznünk. Ennek ellenére a piacot elborítják a halálbiztos gyógymódokról szóló ígéretek: egy új tableta vagy eljárás, az elme és a test egységén alapuló megoldások, egy módszer, amely garantáltan hozzásegíti az agyat, hogy túllépjen a fájdalomon. Nem arról van szó, hogy e beavatkozások mind értéktelenek. Ha kombináljuk őket egymással, akkor lehet hatásuk. Ha azonban fájdalomról van szó, nem létezik tuti biztos megoldás, hiszen mindig lesz olyan beteg, aki kivételt képez a szabály alól, és nála nem működik a kezelés. Ezek a reklámok valójában nem megoldást próbálnak eladni, hanem a bizonyosság illúzióját. Azt az ígéretet, hogy ha megvásároljuk a terméket, követjük az előírt lépéseket, vagy csatlakozunk az ajánlott online programhoz, akkor végül megszűnik majd a szenvedés, és újra csatlakozhatunk a fájdalom nélkül élők közösségéhez. A hosszan tartó fájdalom élménye eltorzítja a prioritásainkat, megkérdőjelezi a mindennapos viselkedési szabályokat, és ránk erőlteti a saját kifacsart logikáját. A fájdalom szélsőségek által uralt világában a bizonyosság ígérete szinte ellenállhatatlanul csodálatosnak tűnik. Olyan, mint a sivatag horizontján lebegő délibáb, amely csalogatja a már járni is alig bíró szomjazó embert.

A fájdalomtól szenvedők, ahogy azt Simon és én is tanúsíthatjuk, szinte bármit hajlandók megtenni, hogy legalább egy kis bizonyosságot visszanyerjenek, még ha el is ismerik – ahogy ezt mindannyiunknak be kell látnunk –, hogy az életben semmi sem biztos. Minél nagyobb az elviselt fájdalom, annál jobban vágyunk a stabilitásra ebben a bizonytalan világban. Nagyon könnyű a bizonyosság délibábját a végcélnak hinnünk, de ha így teszünk, elveszítjük az esélyt, hogy nyíltan és őszintén tudjunk gondolkodni a csodálatos, de sérülékeny testünkről, amely részese a természet megújulást és pusztulást, születést és halált irányító körfolyamatának. A szervezetünknek, mindannyiunk szervezetének azonban vannak korlátai. Erre nincsen garantált megoldás.

Ezért Simonnak és nekem el kellett engednünk a bizonyosságot (vagy talán pontosabb, ha úgy fogalmazok, hogy a bizonyosság engedett el minket). Ehelyett ebben a könyvben annak az évnek a krónikáját meséljük el, amikor úgy döntöttünk, hogy elfogadjuk a fájdalom kihívását. Az év során csupán néhány egyszerű válasza bukkantunk, de annál több nehéz kérdéssel kellett szembesülnünk. Hogy mi ezzel a célunk? Az, hogy jobban tudjunk gondolkodni a fájdalommal kapcsolatos gondolkodásunkról. Nem fogok hazudni: kezdetben ezzel a feladattal kapcsolatban nem volt teljes az összhang kettőnk között. Bizonyos felismerések ára túl magas volt, és ezt csak tetézte az az igazágtalanság, hogy az esetek többségében ezt az árat túlnyomó részben nem nekem, hanem Simonnak kellett megfizetnie. Az sem segített, hogy a fájdalom alapos tanulmányozása hatalmas és végeláthatatlan vállalkozásnak bizonyult. A fájdalom élménye nemcsak egyedi minden emberben, de függ a helytől, az időtől és a kultúrától is. A saját testünkben érzett fájdalom hatással van arra, hogyan gondolkodunk mások fájdalmáról, és ez fordítva is igaz. Olyan temérdek körülmény befolyásolja a fájdalmat, hogy a tornádóhoz és a cunamihoz hasonlóan nem is lehet megjósolni.

Simon és én végső soron azt tanultuk meg, hogy a fájdalom változékony, ezért a róla szerzett ismereteinket is dinamikusan kell kezelni. Ahogy a kedvenc kosárlabdázóm, Fred VanVleet (becenevén: „stabil” Freddy), a Toronto Raptors játékosa* gyakran nyilatkozza: „Nem spórolhatok meg a tanulást.” Ez a könyv a *mi* tanulásunk története.

NÉHÁNY MEGJEGYZÉS A KÖVETKEZŐKHOZ

Az idők során változott a mozgáskorlátozottsággal és a krónikus fájdalommal kapcsolatos szóhasználatunk, és ez a változás tetten érhető az egymást követő fejezetekben is. A témával kapcsolatos közbeszédben használatos nyelvezet ugyancsak gyorsan fejlődik, miközben a különböző szakértők eltérő kifejezéseket részesítenek előnyben. Reményeink szerint hozzájárulhatunk a nyílt párbeszédhez, miközben tiszteletben tartjuk a területen érzékelhető véleménykülönbségeket is. Úgy gondoljuk,

* 2023-ig volt a Toronto Raptors játékosa, 2024-től a Houston Rockets csapatát erősíti.
(A szerk.)

mindig jobb, ha először meghallgatunk másokat, és tiszteljük egymás választott önazonosságát.

A következőkben egy személyes hangvételű történetet osztok meg házasságunk két évébe sűrítve. A valóságban azonban a könyv megírásához végzett adatgyűjtés hat évet ölelt föl. Így az idővonalat néhol megváltoztattuk, hogy megőrizzük az elbeszélés sodrását. Remélem, ez megbocsátható kreatív szabadság, hiszen teljes egészében a történet érthetőségét szolgálja.

Ez a könyv, bár nem gyakorlati útmutató, igyekszik kibővíteni azt az eszköztárat, amelynek segítségével a kedves olvasó is elkezdheti bővíteni ismereteit erről a nehéz témáról. Ennek érdekében végjegyzetek formájában tüntettük fel az idézett forrásokat, továbbá a „Válogatott irodalom” részben szerepelnek az ajánlott művek a további tájékozódáshoz.

*Nem mindent tudunk megváltoztatni,
amivel szembenézünk.
De semmit sem változtathatunk meg,
míg szembe nem nézünk vele.*

JAMES BALDWIN

1.

Évforduló

2018. július 22.

Tíz év telt el Simon balesete óta.

Éppen a verandán olvasok, amikor meghallom Simon ordítását a hálószobából. A hangja érdes vonításnak hangzik, mintha nyúznának valakit, vagy az életet tépnék ki a testéből.

Újabb mély morgás, majd csikorgó hangok, ahogy ülő testhelyzetbe húzza magát. Nem kell látnom, hogy pontosan tudjam, mit csinál. Törzsét érzéketlen, nyikló-nyakló lábai fölé hajlítja, és próbál nyújtani, hogy elmúljon a görcs.

A nyögés hangmagassága emelkedik, ahogy átevickél az ágyból a kerekesszékekbe. Folyamatosan ordít, a zokogása zaklatottá, kontrollálatlanná válik. A kiáltás szinte elviselhetetlen, elvadult, állatias.

Hirtelen Simon a nevemet harsogja: „Kara!” Abban a pillanatban talpra szökkenek. Nem szokott segítségért kiáltani.

– Jövök – mondom, és rohanok a hálóba. Simon a szomszédos fürdőszobában van, előredől a kerekesszékeiben, a mosdópultba kapaszkodik.

– Mit csináljak? – kérdezem, gyomromban az amiatti nyomasztó érzéssel, hogy nem tudok mit tenni. Oly sokszor tettem már fel ezt a kérdést, és a válasz mindig ugyanaz.

– Semmit – válaszolja Simon. Üveges csillogással mered rám zöld szeme, arcának mozgékony részei – imádott homloka, arcéle, ajka – újabb torokhangú nyögésbe torzulnak. Én csak állok ott haszontalanul, miközben a fájdalom új arcot farag Simonnak. Kifújja a levegőt, majd egyenes testhelyzetbe tolja magát.

– Semmit. Semmit sem tehetsz. Nem kell itt maradnod.

– Lázás vagy?

– Nem hiszem, csak kifulladtam.

Simon kerekesszéke mellett térdelek, fejemet csontos térdére hajtom érzéketlen jobb lábán, ő pedig a tarkómat masszírozza.

– Nagyon sajnálom, kicsim – mondja.

– Ne kérj bocsánatot.

– Amikor ennyire rossz... – az ujjai között csavargatja a tincseimet –, az jut eszembe, hogy a természet így közli velem, hogy nem szabadott volna túlélnem a sérülésemet.

Nem tudom, mit mondhatnék. Nincs mit mondani. Felemelem a fejem, kezét az ajkamhoz húzom, és megcsókolom zenészujjait.

– Egy dalt? – kérdezi.

– Persze – mondom tettetett lelkesedéssel. Az utóbbi időben már attól is begörcsöltek az izmai, ha megfogta a gitárt. El sem tudom képzelni, hogy ma el tudna játszani egy egész számot.

– Oké – tessékel ki a fürdőből. – Egy perc, és megyek.

Simon fájdalmának története pontosan tíz évvel ezelőtt kezdődött, amikor leesett egy állványzat második emeletéről, majd a légimentők a vancouveri közkórházba szállították. Hónapokkal később az idegsebészeti osztály vezetője mondta el nekünk, hogy amikor Simont bevitték a műtőbe, már fél lábbal a sírban volt. A képzeletemben megjelentek a halál kapujának széles szárnyai, keményfa berakással, patinás sárgaréz figurákkal és ólomüveg díszítéssel. Lelki szememmel láttam, ahogy Simon nekidől az ajtófélfának, és azzal a különleges, kihívó, csalogató pillantással néz vissza rám, amelyet csak nekem tartogat. Mosolyából infravörös hő sugárzik. Valami hívja bentről, de ő nem mozdul, tanácsatosan ácsorog a kapuban. Talán nem szánta el magát a végső lépésre. Aztán a sebészek szakszerű munkájának hála hátrálni kezd, vissza az életbe, a halál csodálatos kapuja pedig időlegesen bezárul előtte.

A fájdalom a kezdetektől jelen volt, de – és erre újra és újra emlékeztetnem kell magam – nem a fájdalom jelenti a teljes történetet. Ennek ellenére nehezemre esik nem ezt érezni, különösen az ilyen napokon, amikor a fájdalom, illetve az életünkre gyakorolt hatása, hatalmasra növekszik.

Simont a balesete után mesterséges kómába helyezték. Én, a szülei és a nővére heteken keresztül négyórás műszakokban váltottuk egymást az

ágyánál. Ahogy a fertőtlenítőszagú folyosókat róttuk, és a neoncsövek állandó zümmögését hallgattuk, teljesen elveszítettük az időérzékünket, és azt sem tudtuk már, hogy nappal van-e vagy éjszaka. Az idő lelassult, és az előtte és utána, az akkor és most közötti választóvonalat jelentő mély árkokban gyülemltet fel.

Amikor Simon az intenzív osztályon volt, naplót vezettem, mintha csak nyílt levelet írnék neki mindazon drámai történésekről, amelyeket átáludt. *Ma délután kimentem negyven percre a kórházból. Amíg nem voltam itt, megállt a szíved. Aztán újraindult. Most már félek elhagyni a kórházat.*

Ahogy telt a Simon balesetét követő első ijesztő és bizonytalan év, lassan teleírtam a második, majd a harmadik naplót is. Idővel e naplókából, illetve a hozzájuk kapcsolódó kutatásaimból könyv lett.⁵ Az írás révén kimetszettem Simon balesetéből az esetlegességet, hiszen immár lett eleje, közepe és legfőképpen vége a történetnek. Abban az időben fontosnak éreztem, hogy olyan narratívát alkossak, amelyben helyreállítom a rendet. Mintha az írással ezt a valóságban is elérhetném. Meg akartam mutatni, hogy Simon és én tovább tudunk lépni, és teljes, odaadó életet tudunk élni, annak ellenére, hogy olyan testi fogyatékoságokkal kell szembenéznünk, amelyek láttán a baleset előtti önmagunk elborzadt volna.

„A fájdalom – írtam a könyv utolsó oldalain – arra tanít, hogy a pillanatoknak éljünk.” Mostanra elbizonytalanodtam e mondattal kapcsolatban. Nem arról van szó, hogy megbántam volna, hogy leírtam, vagy ne lenne igaz. Inkább úgy érzem, hogy szánalmasan naiv volt, és meg sem közelíti a teljes képet.

A fájdalom, tenném ma már hozzá, egyszerre unalmas és pusztító. Képtelenség definiálni. A szenvedés pillanatai közötti hatalmas, megfoghatatlan térben létezik, így nem lehet szavakkal leírni. Ellenáll a gondolkodásnak. A múlt és a jövő semmivé enyészik. A fájdalom rácăfol mindenre a saját szingularitását kivéve, így csapdába ejti az embert a jelen pillanatban.

2008-ban, nagyjából három hónappal a balesete után Simon bizsergő, szúró fájdalmat kezdett érezni a csípőjében, mintha csak lenyelt volna egy egész méhkaptárat, és a rovarok a csípőlapátjai között vertek volna tanyát. Ennek azért volt nagy jelentősége, mert Simon a gerincvelősérülése – a 12-es háti és az 1-es ágyéki (T12-es és L1-es) csigolyák teljes

keresztirányú törése – miatt derék alatt nem érzett semmit, és nem is tudott mozogni. Ennek ellenére... volt ez.

– Zümmögést érzek a bikinivonalam mentén – mondta Simon.

Sean, a fizioterapeutája abban a pillanatban rákontrázott egy tökéletesen időzített poénnal:

– Úgy hangzik, mint az egyetemi éveim.

Mind neveltünk. Abban az időben még tudtunk nevetni a fájdalomon, mivel messze nem ez volt a legnagyobb problémánk. Simon akkoriban a G. F. Strong Rehabilitációs Központ fekvőbetege volt, és nem sokkal korábban cáfolt rá a várakozásokra azzal, hogy felébredt a mély kómából. Az orvosok a koponyája bal oldalából eltávolítottak egy darab csontot, hogy helyet biztosítsanak az agyi duzzanatnak. A csontot akkor még nem helyezték vissza, hanem a kórház fagyasztójában tárolták. Vettem neki egy masszív fekete biciklissisakot, hogy mindig viselje, amikor a G. F. Strong Központ erősen megvilágított, extra széles folyosóin tologatják. Így nem csak egy bőrréteg védte agyának szabadon álló bal halánték-lebenyét, mialatt arra vártunk, hogy az idegsebészek időpontot adjanak a koponyacsont-helyreállító műtetre.

Voltak más problémáink is: Simon nem tudta mozgatni a bal karját, emiatt az gyengébb volt, mint egy újszülötté. Egyedül nem volt képes kiszállni az ágyból, és le sem tudott feküdni, hanem hevederek segítségével kellett átemelni a kerekesszékebe, és vissza. Nehézséget okozott számára a nyelés, a kerekesszékeben pedig nem tudott fél óránál tovább egyenesen ülni. Felsorolni is nehéz volt elvesztett képességeit. Korántsem csak a lábai váltak mozgásképtelenné; nem tudta irányítani a bélmozgásait, illetve hólyagjának ürülését, a jobb fülére pedig megsüketült. A mindennapos tevékenységeit úgy tervezték meg, hogy a segítségükkel fel lehessen mérni, okozott-e mentális károsodást az agysérülése. A fájdalom gondot okozott, de ez csak egyike volt a számtalan problémának. Nyilván kellemtelenül hatott, de egyúttal – a sérülése súlyosságát tekintve – érthető is volt, és abban reménykedtünk, hogy ahogy majd Simon megerősödik, és tovább halad a gyógyulása, a fájdalom elmúlik.

A rehabilitáció utáni első néhány hónapban úgy tűnt, e reményünk nem alaptalan. Hazatérve időpontot foglaltunk a heti fizioterápiás foglalkozásra, Simon pedig jelentkezett egy rajztanfolyamra. Egy idő után gyenge bal kezével már újra le tudta fogni a húrokat a gitár nyakán.

Minden éjszaka tíz órát aludt, és minden reggel erősebben ébredt, mint ahogy előző nap érezte magát. Elérkezett a tavasz, mégpedig az első azóta, hogy akadálymentessé tettük az otthonunkat. Gyönyörködtünk az udvart pettyező virágok színes kavalkádjában, figyeltük, ahogy a halványlila krókusz félelmet nem ismerve töri át a fagyos talajt. Simon balesetének egyéves évfordulóján jázmint ültettünk a veranda kék virágtartójába. Néhány héttel később Simon jobb nagylábujján nekrotizáló (szövetelhalással járó) fasciitisz, vagyis lágyrészfertőzés alakult ki, amelyet a húsevő baktériumként ismert antibiotikumrezisztens szuperbaktérium, az MRSA* okozott. Minthogy Simon nem érzett fájdalmat a lebénult lábában, nem vette észre időben a problémát. Így amikor az ügyeletre rohantunk, a fertőzés már nagyon súlyossá vált. Hat hónapos intravénás antibiotikumkezelés következett. A félelem és szorongás orkánja, ami az eredeti orvosi trauma idején csapott le ránk, újból romba döntötte az életünket, de ez alkalommal Simon nem kómában vészelt át a nagy részét. Most végig ébren volt.

Hálaadás vasárnapja volt, és három hónapja tartott a napi kétszeri intravénás antibiotikumkezelés, amikor a fájdalom átalakult. A konyhában voltam, és éppen az új, kerekesszékkal is megközelíthető sütőnkkel hadakoztam. Akkor először sütöttem benne pulykát, és nem ment valami jól. A biogazdaságból származó, szabad tartású, hormonmentes – és nevétségesen drága – madár teteje már elszenesedett, de az alja még nyers volt. Katasztrófa volt. A helyiség másik végében Simon, aki a kerekesszékeivel a konyhaasztalnál parkolt, hirtelen felordított. Egyre hangosabban és magasabb hangon jajveszékelt.

– Mi történt? – kérdeztem, és majdnem elejtettem a tepsit, de gyorsan összeszedtem magam, és sikerült visszalapátolnom a madarat a sütőbe. Letérdeltem Simon elé, aki felváltva zihált, nyögött és sikított. Jobb kezével megragadta a konyhaasztalt, a bal kezét pedig a térdére tette. Könnyes és zavarodott szemmel nézett fel rám.

– Au – mondta. A vicc időzítése tökéletes volt, ahogy általában, és annak ellenére elmosolyodtam, hogy láttam, mindjárt kicsordul a könnye a szenvedéstől.

* A methicillinrezisztens *Staphylococcus aureus* az egyik legveszélyesebb, kezelhetetlen fertőzéseket okozó baktérium. (*A ford.*)

A fájdalom nem múlt el.

A hirtelen beléhasító fájdalomról természetesen azt hittük, hogy valami még sokkal rosszabb történt a testében. Talán átterjedt az MRSA-fertőzés a sípcsontjára? Esetleg amputálni kell? Nem. Akkor a gerincébe rögzített fémcsavarokkal lehet baj? Oda is elért a fertőzés? Többször orvoshoz fordultunk, Simonnál képalkotó vizsgálatokat végeztek, de egyikőtől sem lettünk okosabbak. Amikor aztán hónapokkal később az MRSA-fertőzés végre elmúlt, nem maradt semmilyen konkrét egészségi probléma, amit az orvosok meggyógyíthattak volna. A fájdalom azonban tovább tombolt. Dr. James, az akkori házi orvosunk jó és kedves szövetségeseünk volt, de hozzánk hasonlóan ő sem tudott kielégítő válaszokat adni. Azt javasolta, hogy emeljünk a hidromorfon dózísán.

Az opioidok segítettek, de csak minimálisan. Simon esténként vette be őket, amikor a fájdalom a legrosszabb volt, így az álmai hallucinációkkal értek fel. Meg volt győződve arról, hogy a csípőjében érzett áramütésszerű fájdalmat a háztartási eszközök okozzák. Ilyenkor felébresztett, és arra kért, hogy ellenőrizzem a számítógépét vagy a híftornyot, mert azt hitte, hogy rövidzárlat keletkezett bennük, és annak sugárzása okozza a szenvedését. Ez 2009-ben volt.

Egy ideig egyikünk sem tudott eligazodni ebben az új világban. Érvényét veszítette mindaz, amit a korábbi életünkből tudtunk a fájdalomról. Mit csinál az ember, amikor akut fájdalmat érez?* Megkeresi a probléma okát, és tesz ellene. Például eltávolodik a veszélyes ingertől. Olyan testhelyzetet vesz fel, amely csökkenti a károsodást, és elősegíti a felépülést. A biztonságot és a megkönnyebbülést keresi. Megfelelő időt biztosít a testének a gyógyulásra. És amikor készen áll rá, újból mozogni kezd.

Simon fájdalma azonban krónikus volt. Állandóan vele volt, sejt szinten megváltoztatta a teste felépítését, kifordította legbelsőbb valóját. Rejtélyes agóniája a senki földjére, a pokol tornácára taszította, ahol nem létezett sem meggyógyítható sérülés, sem biztonságos búvóhely, ahol Simon elrejtőzhetett volna a fájdalom elől. Miután számtalan specialistánál jártunk már, lassan kezdtük belátni, hogy egyetlen orvos sem képes segíteni rajta.

* Patrick Wall foglalja össze az akut fájdalomra adott tipikus reakciókat *Fájdalom – A szenvedés tudománya* című könyvében (HVG Könyvek, Budapest, 2003). Megjegyzi, hogy ha a fájdalomra adott reakció bármely lépése zavart szenved, akkor a fájdalomérzet sokkal tovább fennmaradhat annál, mint ami hasznos a gyógyulás szempontjából.

Az, hogy Simon lebénult, megértette velünk, micsoda hatalmas kincs a fájdalom valójában. Mivel a lábában nem érzett fájdalmat, Simon örökös veszélyben volt. Ha véletlenül rácsukta volna a kocsai ajtaját a lábára, esetleg kifecamította vagy akár eltörte volna a bokáját, nem érezte volna a csonttörés fájdalmát. Ha a kerekesszékekben ülve forró vizet öntött volna a combjára, nem érezte volna az égő fájdalmat felhólyagosodó bőrén. Nem vehette észre az egyre erősödő kellemetlen érzést, amely alapesetben arra figyelmeztet, hogy ideje testhelyzetet váltanunk. Emiatt saját csontjai átdöfhetőek voltak a bőrét, borzalmas és veszélyes nyomási fekélyeket (felfekvéseket) keltve a testén, anélkül, hogy fogalma lett volna erről. Mivel nem érzett semmit a lábában, teljesen érthetetlen volt az a szűnni nem akaró égető fájdalom, amely mintha mégis érzéketlen testrészeiből eredt volna.

A tudományos folyóiratokhoz fordultam, és mindent elolvastam a gerincvelő-sérülés utáni fájdalomról, amit csak tudtam.⁶ A cikkek szinte áthatolhatatlanul tudományosak voltak számomra, amin a rengeteg grafikon és táblázat sem segített, de az egyértelműen kiderült, hogy bizonyos tényeket illetően messze nincs konszenzus a szakemberek között.

Néhány dologban azonban teljes (és lehangoló) mértékben egyetértettek a fájdalom kutatói. Először is abban, hogy a sztrókhhoz és a gerincvelő-sérüléshez kötődő fájdalom-szindrómák a szinte sohasem múló, összetett eredetű krónikus fájdalmak közé tartoznak, ezért a prognózis elkésztően rossz, a felépülésre alig van esély. Másodsor, a gerincvelő-sérülés eredetű fájdalom makacsul ellenáll az összes jelenleg elérhető kezelésnek, így a gyógyszereknek (például a gabapentinnek), illetve a fizikai beavatkozásoknak (például az idegblokkolásnak). Harmadsor, a gerincvelő-sérülteknél nagyon magas arányban alakul ki krónikus-fájdalom-szindróma – nagyjából 61 százalékuknál jelentkezik ez a szövődmény –, és a súlyos fájdalom számos más gyakori komplikációhoz, például növekvő mozgáskorlátozottsághoz, csökkent életminőséghez, depresszióhoz és állandó alvászavarhoz vezet.

A lebénult és érzéketlen végtagban jelentkező fájdalom paradoxona minden logikára rácáfolt. A Simon gerincsérülése alól kiinduló villámcsapásszerű fájdalomrohamok valószínűtlenül abszurd, már-már kegyetlen gúnyolódásnak tündek. Ahogy Simon kijelentette: „Kizárólag ilyenkor éreztem, hogy a lábam még a világon van.” E fájdalomtípus

olyannyira valószínűtlen, hogy a múltban egyszerűen lehetetlennek tartották. Az orvosközösség azt feltételezte, hogy csupán érzékszervi csalódás: a katasztrófális trauma következményeivel megbirkózni nem képes, neurotikus elme terméke. Manapság már legalább elismerik, hogy e fájdalom a gerincvelő-sérülések nagyon is valós, lehetséges következménye.

Dr. James nyugdíjba vonult, mi pedig egy sor fiatal orvost fogyasztottunk el, akik alig egy-két évvel azután, hogy megérkeztek kis tengerparti városkánkba, már tovább is álltak. Az idő nagy részében azonban magunkra maradtunk. Mivel Simonnal mindketten igyekszünk mindig gyorsan reagálni a nehézségekre és megoldani a problémákat, nehezen fogadtuk el a fájdalmat. Simon számára a fájdalom többé már nem valamilyen mögöttes betegség tünete volt, hanem maga a betegség, a sérült és ezért vadul tüzelő központi idegrendszer megnyilvánulása.

– Mintha az idegrendszerem egy túlságosan érzékeny füstjelző lenne – mondta Simon. – De ahelyett, hogy a szén-dioxid vagy a felszálló füst és a tűz indítanak be, már attól is riadót fúj, ha csak bekapcsolom a kenyérpirítót.

– Igen – válaszoltam –, vagy ha hőemelkedésed van.

– Vagy tüsszentek – tette hozzá Si. – Vagy fingok. Vagy mozgok.

– Gyakorlatilag a lélegzéssel indítod be.

– Bassza meg – rázza meg a fejét Si. – Bassza meg, bassza meg, bassza meg!

Simon úgy döntött, hogy az lesz a legjobb stratégia, ha nem vesz tudomást a fájdalomról. Miért is ne? Még ha az élete, a mi életünk teljesen át is alakult, maga a fájdalom értelmetlen volt. Nem volt mit tenni, nem volt mit megjavítani. *A fájdalom*, mondogattuk egymásnak, pimaszul visszaélve Shakespeare soraival, *egy félkegyelmű meséje, zengő tombolás, de semmi értelme nincs*.*

Tíz év telt el, de nem jutottunk közelebb Simon fájdalmának megértéséhez. A fájdalom továbbra is elemi erővel tombol: mintha elektromos vihar, tornyosuló áradat vagy végeláthatatlan, dübörgő hullámmás lenne. A fájdalomra való utalások átszövik Simon dalszövegeit: *Az éjjeli fájdalom tudja a nevem* – írja –, és kedvesen, egyszerűen hív. Már csak

* Macbeth 5. felvonás, 5. szín. Szabó Lőrinc fordítása.

az vagyok, ami maradt belőlem. Hál' istennek, a zene olyan bója, amely még a legnehezebb napokon is a felszínen tart minket. Így hát nem meglepő, hogy Simon még ezen a furcsa, nyugtalanító évfordulón is énekelni szeretne, rögtön, amint kikelt az ágyból. A *Dream a Little Dream of Me* című jól ismert jazzsláger átíratával kezdjük, majd én éneklek a *Wagon Wheel*. Ez egy kissé elcsépelet dal, amit gyakran játszanak a folkegyüttesek, de mi megszerettük, mert képesek vagyok stabilan, viszonylag kevés hamis hanggal elénekelni, és Simon sem szól bele folyton. Nincs természet adta zenei tehetségem, és Simonnak semmi sem fáj jobban, mint a hamis zene. Ezért eszembe sem jut a *Killing the Blues*szal vagy az Everly Brothers *Crying in the Rain* című számával próbálkozni. Legalábbis ma nem. Hiszen még a *Wagon Wheel*en sem tudunk átvergődni. Amikor a refrén utolsó ismétlését éneklek *a capella*, Simon felnyög, és görcsbe rándult kézzel rakja le a gitárt. Bár az arca eltorzult a fájdalomtól, rám néz és bólint.

– Ez jó volt – mondja. – Nagyon jó. Pontosan a hang közepébe találtál.

Simon gyakran túlzásba viszi a zenei dicséretet, de szinte sohasem én vagyok a címezett. Ezért most ragyogok, miközben felkelek, és vizet engedek a kannába.

– Teát?

Bólint, újra előredől, és a homlokát a konyhaasztal peremének támasztja. Majd feltolja magát egyenesbe, megragadja a jobb térdét, és a combját felhúzza a törzséhez. Minden mozdulata kegyetlen szenvedést tükröz. A fájdalom ma elviselhetetlen.

– Átgondoltam a szeptembert – mondja Simon, miközben leengedi a lábát, és visszahelyezi a fekete edzőcipőjét a lábtartóra.

Szeptemberben, csupán két hónap múlva Si-nak jelenése van az After-life stúdióban, az ikonikus vancouveri Mushroom stúdió reinkarnációjában. Tavasszal ösztöndíjat kapott a Canada Counciltől, hogy felvegyen egy albumot. Egy Si-hoz hasonló turnézó zenész számára – aki hozzászókkott ahhoz, hogy kevés pénzből zenéljen – ez maga az álom: fizetnek azért, hogy készítsen egy nagylemezt egy jól felszerelt stúdióban. Órákig tudott áradozni a stúdió megannyi mikrofonjának és erősítőjének szinte már misztikus tulajdonságairól. Megtanultam kizárni az eleméből a kütyükről szóló végeláthatatlan szakmai fejtegetéseket, és csak a lényegre konstatáltam: Simon nevetségesen izgatott amiatt, hogy egy

híres stúdióban rögzítheti a dalait, csúcsmínőségű felszereléssel és profi hangmérnökkel.

– Le kell mondanom. Túl sok stresszel jár. Túl nagy pénzügyi elköteleződést jelent. Nem tudom garantálni, hogy a testem képes lesz elviselni négy napnyi felvételt.

– Oké – mondom, ahogy a vízforraló kikapcsolt.

– Nem kérek teát – teszi hozzá Si –, vissza kell feküdnöm.

Másnap Simon veszekedett velem, én pedig megharagudtam rá. Ez ritkán fordult elő köztünk, különösen a baleset óta. Bár ettől még nem ajánljuk senkinek az életet felforgató katasztrofális sérüléseket, de a Simont ért trauma közös élménye zsigeri módon tanította meg nekünk, hogy milyen fontosak a szeretet mindennapos apró gesztusai. Ha mégis feldühödünk, az ritkán irányul egymásra, sokkal inkább a világ általános örülségére és kegyetlenségére.

– Fejezd be!

Éppen répát aprítottam, de Simon hangjának durvasága szíven ütött, ezért letettem a kést. Éppen túl volt egy fájdalomrohamon, amely akkor csapott le rá, amikor kinyitotta a hűtő ajtaját, és most rám meredt.

– Mit? – kérdeztem.

– Elég rossz ez anélkül is, hogy te pofákat vágnál.

– Milyen pofákat? – Tényleg pofákat vágtam volna? Lehet, hogy elhúztam a számat vagy grimaszoltam? Esetleg forgattam a szemem? Ha így volt, azt önkéntelenül csináltam. Simon fájdalma olyannyira betöltötte az egész életünket, hogy abban a pillanatban a rohama nem is tudatosult bennem. Igazából azon gondolkodtam, hogy mi legyen a vacsora.

– Mit tettem?

– Felejtsd el – mondta Simon, és elutasítóan legyintett.

– Nem! Szó sem lehet róla. Mondd el, hogy mit tettem! Mert fogalmam sincs.

– Tudom – lágyult meg Simon hangja. – Tényleg felejtsd el, ne haragudj.

– Akkor mondd el!

Ezután nehéz beszélgetés következett. Simon bevallotta, hogy úgy érzi, a fájdalma súlyos hatást gyakorol a kapcsolatunkra, de ő ezt nem akarja.

Én ezzel egyetértettem. Simon világa folyamatosan lelassult és beszűkült, miközben az én világom viszonylag állandó – vagyis rohanó – maradt. Munka, háztartás, gondozói feladatok – elfoglalt voltam. Az idő már máshogy telt Simonnak és nekem. Mindketten elszigetelődtünk a saját időbuborékunkban, és egyre inkább eltávolodtunk egymástól. Egyedül voltunk.

Egyikünk sem akarta, hogy Simon fájdalma legyen az életünket leginkább meghatározó erő, de az lett. És az maradt évekig. Gyakran azt sem volt képes elviselni, ha egyszerűen megérintettem, vagy a vállára hajtottam a fejem vagy a kezem. Éjszakánként csak néhány órát tudott egyhuzamban aludni, mert a fájdalom mindig felébresztette – és így én sem tudtam rendesen aludni. Az ebből eredő kimerültség tovább csökkentette Simon munkaképességét és valamelyest az enyémet is. Általában még azt sem tudtuk vállalni, hogy a hétvégén együtt vacsorázzunk a barátainkkal. Bevallottam neki, mennyire gyűlölöm azt, hogy a fájdalma miatt tehetetlennek érzem magam. Mindketten elismertük, hogy a megnyugtató napi rítusaink, illetve kölcsönös kedvességünk mögött egyaránt dühöt, szomorúságot és magányt érzünk. És kétségbeesést, mert nem látjuk, hogy mikor lehet vége a szenvedésnek.

– Nem tudom, mit csináltam az előbb, pofát vágtam-e, vagy ilyesmi. Tudod, hogy semmit sem akarok kevésbé, mint még rosszabbá tenni a helyzetedet. De bármennyire is egyedül érzed magad, én ugyanezt élem át melletted. Amikor te üvöltesz, az az én testemet is érinti. Én is megrémülhetek néha, nekem is jogom van a sóhajtásra.

– Tudom, nagyon sajnálom. Nem ezt az életet szántam neked. – Si egyébként intenzív arckifejezései most semmitmondók maradtak. Teljesen kimerült. Az álmatlanul töltött éjszakák az évek során kimerítették. Hatalmas erőre volt szüksége minden reggel, hogy egyáltalán fel tudjon kelni, de ez az erő – jól láttam ezt fakó arcán – kezdett elfogygni.

– Én sem ezt az életet szántam neked – válaszoltam, és nagyon féltem attól, amit egyikünk esetleg kimond a következő pillanatban. Bármilyen jó is volt kimondani mindezeket hangosan, éreztem, hogy a határán vagyunk annak, hogy rászabadítsuk az életünkre a gyilkos igazságot. Előrehajoltam, és megcsókoltam Simon homlokát. – Tudod, nem vagyok biztos abban, hogy segít, ha erről beszélünk.

– Ugye? – mondta Simon. – De valamit mondanunk kell, hogy a szellemet benntarthassuk a palackban.

Ebben egyikünk sem hitt, ugyanakkor éreztük, hogy mégis igaz. Vanak dolgok, amelyeket ha egyszer kimondunk, többé már nem hunyhadtunk szemet felettük.

– Vacsora? – kérdezte. – Aztán nem akarsz filmet nézni?

Ez néhány napja volt, és mostanra a ki nem mondott szavak csendje fülsiketítően hangossá vált. Si átalussza a balzsamos délutánt, én így megint kiszabadulhatok, és élvezhetem a verandánk cédrusdeszkáinak melegségét. Chico, a kuttyánk mellém telepedik, a délutáni napsütésben rézszerűen csillog gesztenyebarna bundája. Felhívom fiunkat,ELIT, aki huszonöt évesen keményen dolgozik, hogy felépítse önálló életét Vancouverben. Mivel nagyon elfoglalt, én pedig a munkanap közepén hívom, igyekszem rövidre fogni a mondandómat, és vidámságot erőltetek magamra. Abban a pillanatban, hogy meghallom a hangját, rájövök, hogy milyen igazságtalan lenne, ha elmondanám neki: hiányzik, és azt kívánom, bárcsak itt lenne, és segítene átvergődnünk ezen a nehéz napon.ELIT teljesen elborítják a délutáni teendői, így szerencsére fogalma sincs arról, hogy ma van Simon balesetének az évfordulója. Ezért hálás vagyok. Gorombaság lenne a részemről, ha emlékeztetném erre.

– A hétvégén majd felhívlak – mondom neki inkább. – Szeretlek.

Leteszem a telefont. Szikrázóan süt a nap, egyetlen felhő sincs az égen. A hűsítő szellő a csendes-óceán-parti Északnyugat jellegzetes illatát hordozza: a sós tenger és a napon piruló cédrus érződik benne. De még ez a fenséges időjárás sem tudja elhessegetni a rettegés alattomos érzését, annak hirtelen bizonyosságát, hogy nem mi, hanem a fájdalom győzedelmeskedik. Chico hozzádörgöli az orrát a vállamhoz, a szempilláit pedig kérdően rebegetteti.

– Semmi baj, haver – mondom neki. – Simon felépül. Mind felépülünk.

Chico meglepszik a válaszzal, ledobja magát a veranda deszkáira, és háton fekvé kinyújtóztatja tagjait. A lábait indiszkréten szétveti: szerrinte ideje a hasvakarásnak.

Bárcsak én is ilyen könnyen elhinném ezt! De a szívszorító valóság, amivel naphosszat küzdök, az, hogy bármilyen lehetetlennek is tűnik,

a fájdalom az utóbbi egy vagy talán két évben egyre rosszabbá vált. Simonnak egyszerűen már nem maradt ereje küzdeni ellene. Az elszabadult fájdalom pedig a jelek szerint nem ismer határokat.

A fájdalom – Nigel Tufnel *A turné* című filmből ismert erősítőjéhez hasonlóan – állandóan tizenegyes fokozatba kapcsol. Így egyre nehezebben tudunk a problémáról beszélni a családunkkal és a barátainkkal, mert a szavak, amelyeket mondhatok – *most elég nehéz időszakon megy keresztül; jelenleg nagyon erős fájdalmat érez* – rutinszerűen ismétlődővé, sőt szégyenletessé válnak.

Simon újra kikel az ágyból, amikor elkészülök a vacsorával (lazacot, spárgát és újkrumplit készítettem). Mielőtt enni kezdünk, tósztot mondunk.

– A túlélésre – mondja Simon.

– Az „évforduló” meglehetősen furcsa kifejezés a jelen körülmények között – teszem hozzá. – Túl ünnepélyes. Talán a „megemlékezés” jobb lenne?

Simon bólint. – Nem semmi évtized volt.

– Ja. Figyelj, drágám – kezdem mondani.

– Ajaj – szakít félbe –, mindig akkor hívsz drágámnak, amikor olyan ötlettel hozakodsz elő, amiről tudod, hogy utálni fogom.

– Ez nem igaz. A drágám csak egy kedves megszólítás. – De a felhor-
kanásom hamisan cseng, Simon pedig felvonja a szemöldökét, és várja,
hogy mi következik. – Oké, igen, tényleg. Igazad van. Egy kellemetlen
dolgot akarok felvetni. De... valamit csinálnunk kell ezzel.

– Oh... oké. De mivel?

– A fájdalommal. Vissza akarom kapni a férjemet.

– Hé! – sértetten mered a szemembe. – Ez nem fair. Én is itt vagyok.

– Tudom, ne haragudj. De a fájdalom miatt már nem vagy önmagad.
Hiányzol. Érted, mit mondok? Ezt fair kimondanom?

– Igen – sóhajt Simon. – Folyton kimerült vagyok. Magamnak is
hiányzom.

– Nem csinálhatjuk így tovább, arra várva, hogy bármi is jobb lesz.
Ez így nem működik, csak beleőrülünk.

– Talán igazad van – mondja Simon. – Akkor mi legyen?

– Mi lenne, ha szabadságot vennék ki a munkából, és megküzdene-
nénk a fájdalommal szemtől szemben? – kérdezem tőle, és nem törődök

a kételkedésével. – Átnéznénk a kutatási eredményeket. Újraértékelnénk azokat a módszereket, amelyeket korábban próbáltunk ki a fájdalom ellen. Átgondolnánk az étrendünket. Újra elkezdenénk naponta tornázni. Én írni fogok erről. Te is írsz majd erről. Ez lesz a személyes kísérletünk. Együtt fogjuk végigcsinálni, mint afféle közös küldetést.

– Hhmmmpfh – Simon elég hosszúra nyújtja ezt az utálkozó hangot ahhoz, hogy egyértelművé tegye: pontosan tudja, hogy csak egyetlen választ vagyok hajlandó elfogadni. Több mint húszéves házasság után pontosan ki tudom olvasni a szkeptikus arckifejezéséből, hogy mire gondol: *A te nagy terved egy szekérderekyi munkát jelent nekem, és valószínűleg egy csomó nevetséges számárság lesz benne, például vezetett meditáció és még több fermentált étel. Pedig – hát nem figyeltél, amikor mondtam – már így is kurvára kimerültem.*

– Kérlek – mondom.

– Oké – mondja.