

장애물 헐기

모든 사람은 속했습니다. 모든 사람은 봉사합니다.

2014 년 여름 - 만성통증

주제

2014 년 여름 - 만성통증이 개인에게 어떻게 영향을 미치는지와 교회들이 어떻게 반응해야 하는지에 대해서 살펴봅니다.

2014 년 가을 - **공공의 지지**. 여러분의 교회 안에서 적당히 장애를 가진 이들을 지지한다는 것은 교회의 벽을 넘어선 지지와는 다르다. 8 월 1 일까지 여러분과 다른 이들이 교회가 바깥에서 장애를 가진 이들을 대면하도록 움직이게 하는지에 대해서 보내주기 바랍니다.

Email: mstephenson@crcna.org •

만성통증? / 로리 배런

몇 달간 업무를 쉬었다 돌아온 나에게 목사님은 “만성통증 증후들”에 대해 언급했다. 나는 내 통증이 “만성”이 아니라 통증을 완화시키는 것이 단지 더딘 것이라고 했다. 5 년이 지난 지금, 나는 여전히 내 질병을 무엇이라 불러야 할지 또 내가 다시 정상적으로 느낄 수 있을지 모르겠다. 그러나 나에게 있어 “만성적”이란 말이 오래동안 지속적이라는 말처럼 이 고통은 사실 굉장히 오래되었다는 것을 부인할 수 없다.

만약 내가 “만성”이란 표현을 거부한다면 문제가 되는 “고통” 역시도 쓰기 어려울 것이다. 나는 자주 의사들에게 내가 많은 통증을 갖고 있지 않다고 말한다. 그보다는 내 삶과 기대를 황폐하게 하는 더 많은 불쾌함과 기능부족, 때때로 조절되지 않고 무능력해짐을 느낀다.

그래서 의사들은 해결책을 찾기위해 많은 실험과 기술을 찾았지만 지금까지 부분적으로나마 찾게 되었다. 사실 나는 겉으로 무척 건강해 보이고 다양한 방법으로 이 분명한 복음에 반응도 한다. 그러면서도 나는 나를 감정적인 불구자가 되었다고 치부하는, 나를 정신나간 사람으로 치부하는, 나를 전혀 신뢰할 수 없는 사람 취급하는 의사들에 대해 분노하고 인정하지 않으며 실망과 당황스러움을 감출 수 없었다. 나는 이러한 역설적인 삶의 무게를 매일 감당하고 있다.

가장 힘든 시기를 지나는 동안, 나는 약간의 희미한 빛이 비치는 걸 보기 시작했다. 몇몇의 사람들 - 가까운 친구가 아닌, 의무 관리자들이 아닌, 오히려 나의 빈자리를 알게 된 교회성도들-로부터 안부를 묻는 편지들이 보내져왔다. 교회 목사님들과 친한 친구들은 늘 한결같았다. 그들은 나를 믿어주었고 내가 이전처럼 하기 어렵다는 것을 알게 된 날들 동안에도 계속해서 나의 경험을 존중해 주었다. 그들은 나의 은사를 인정하고 기뻐해 주었고 내가 다시 성길 수 있을 때까지 아무런 질문없이 받아주었다. 그들의 열린 모습은 나로 하여금 고립으로부터 나의 삶과 전체를 향해 다시 헤엄칠 수 있도록 도와주었다.

오랜 중보기도는 나에게 그러했듯이 다른 사람들을 향해 역사한다. 하나님의 성령이- 그리고 하나님의 사람들이- “그들이 고통이라 부르는 것들과 함께 고통받는 모든 이들에게” 함께 하시길 빈다.

나의 영원한 동반자 /안드레아 고드윈.

만성통증과 함께하는 삶은 때론 축복과 때론 저주로 채워진다. 나는 치료전문가, 성찬과 설교사역에 봉사하면서 또 집에서는 아내로써 또 할머니로 바쁘게 살고 있다. 지금도 여섯 살 손녀를 종일 돌본다.

아직도 나는 통증과 함께 분주하고 바쁘게 살고 있다 t...통증은 하루 24 시간, 주 7 일 잠잘때까지 함께하는 영원한 나의 동반자다. 내가 잘려고 할때면 “통증치료제가 필요할까? 아니면 조금 쉬다보며 약없이 잠이 들수도 있지 않을까?” 스스로 묻는다. 몸의 어딘가 한 부분의 통증 때문에 잠이 깨는 밤이면 다시 깨기 전까지 잠깐 통증이 수그러들길 기대하며 이리저리 자세를 바꿔보기도 한다.

하루를 시작하는 것은 고통스러운 과정이라 침대에서 머뭇거리게 된다. 그래서 움직일 수 있을 정도의 통증만으로도 고통스러운 과정을 시작하게 된다. 이런 매일의 생활을 통해 서고 앉고 움직이는 것에어떤 날에는 이런 통증이 나를 할 일없는, 내가 사랑하는 것들과 해야하는 것들과 단절되게도 만든다. 때때로 내가 해야할 일들을 끝내기도 전에 기진맥진해져버린 나의 몸은 통증과 싸우는데 또 많은 에너지를 쓴다. 계속적으로 균형을 맞춰간다.

32 번의 수술과 수많은 증기들로 인한 통증은 계속되고 거기에서 새로운 고통, 관절염이 더해진다. 하나님의 기적적인 치료에 있어 조금의 부족함, 통증은 언제나 내 앞에 함께 할 것이다.
내 인생을 통해 고백케 하신 시편 139 편. 하나님의 내 인생을 향한 분명한 뜻은 나에게 평안과 안식을 준다. 매일 나는 나를 통해 그분의 영광이 보여지길 매일 기도한다. 설령 통증이 사라지지 않는다해도..

만성통증에 적응하기

젠 오르티즈

1973 년 나는 치료법이 알려지지 않는 두가지 만성통증인 섬유근육통과 류마티스 관절염(나에게 가장 알려지지 않은)을 앓기 시작했다.

지난 9 개월 전에 있었던 증상들 때문에 나는 류마티스 관절염이 올거라는 예상을 할 수 있었다. 섬유근육통은 1981 년까지도 잘 알려지지 않은, 그래서 이름조차 없었던 병이었다.

초기에는 내 손과 발에 먼저 걸린 류마티스 관절염 치료약이 적었다. 앉아있을 때마다 내 발과 발목은 너무 아팠고 나는 다시 잠시 일어서야만 했다. 걷기위해서는 일어섰다 앉았다를 반복해야만 했다. 내가 그걸 잘 모르다해도 사람들이 나를 쳐다보고 판단하고 있다고 느낀 교회에서 이런 것은 특별히 괴로운 일이었다.

왜냐면 내 손으로 18 개월된 아들 조나단을 안을 수 없었기 때문이다. 조나단은 내 팔뚝으로 안겨지는 것에 익숙해져야 했고 요란스러워지지 않았다. 첫 번째 4 년 안에 내 손목은 퓨즈되었다. 날카롭고 찌를듯한 고통이 가라앉을 때까지, 지금 내가 가진 것과 같은, 그리 많지 않은 영역의 손목을 쓸 수 있는 정도만 남겨졌다.

주로, 나는 빵에 부드러운 버터를 펴 바르기를 할때의 엄청난 통증을 기억한다. 퓨즈된 손목은 또한 당신이 원가를 붙잡는 법, 집는 법, 문을 여는 법 등등을 바꾼다. 섬유근육통의 몸을 쇠약하게 만드는 통증은 나를 소진시킨다. 그 결과, 내 아들이 가까이 장난을 가지고 노는 동안 소파에 누워 꾸벅꾸벅 졸면서 시간을 보내게 되었다. 나는 조나단이 하지 말아야 할 것들에 절대 가지 않은 것에 하나님께 감사한다.

사람들은 상처가 되는 말들을 했다. 나는 이런 것들을 흘려들으려 애썼다. 그러나 한번 내뱉은 말들은 주워담을 수가 없다. 하나님이 왜 이런 아픔들과 함께 나를 축복하시는지 모르겠다. 내가 물었지만 그는 답을 주지 않으셨다. 내가 확신하는 것은 나의 영적인 삶은 아직 끝나지 않았고 언젠가 천국에 가면 내 모든 질문에 대답을 주시리라 기대한다.

만성적 고통의 일상

쥬디쓰 나이담

첫 몇 개월동안, 사람들이 내가 고통받는 것을 볼때, 그들은 깜짝 놀래고 동정심을 보이며 도와주려고 했다. 그러나 몇 개월이 몇 년이 되면서 내 고통은 그들에게 일상처럼 되어버렸다. 머리로는 그들은 내 건강이 전혀 나아지지 않았다는 것을 안다. 왜냐면 나는 항상 지팡이나 보행기구를 사용하고 몸을 움직여야하는 모임에는 결코 참여하지 않기 때문이다.

만성통증을 겪는 사람은 자신의 고통에 전혀 다르게 반응한다. 고통도 아닌 문제도 아닌 그저 일상이 되어버린다. 통증은 언제나 아프고 관리도 필요하고 무능력하게도 만든다. 매일 매일 어떻게 하면 적어도 몇 시간만이라도 그 통증을 줄일지(없애는 게 아니라 줄이는 것이다)에 대한 도전앞에 있다. 쇼핑을 하고 청소를 하고 조금의 사회활동과 조금의 즐거움을 위해서.

만성통증을 가진 사람들은 누에의 고치처럼 그들의 온전한 정신을 지키기 위해 또 다른 기대를 최소화하기 위해 그들의 삶의 남겨진 부분을 꼭꼭 싸매야 한다. 그러할 때 그들은 다른 사람들의 삶의 일상에 한견에 속하게 될 것이고 어쩌다 도움도 받게 되는 것이다. 이것은 사람들이 도와주지 않는다는 말이 아니다 사람들이 도와주기를 잊는다는 말이다.

그러면 무슨 조치가 이루어져야 하나? 도움을 주는 사람들이 (만성통증을 가진 사람들의) 필요에 대해 둔감해졌기 때문에 자발적인 도움이 감소되고 있다면 - 우리의 치아를 위해 치과에서 보내주는 카드(약속이나 치료시기에 대해 생각나게 하는)같은 혹은 우리의 애완동물을 돌봐주었던 수의사로부터 받은 편지처럼 - 만성통증을 겪는 사람들의 필요를 돌보는 것을 일상화 시켜야 한다. 단순하게, 집사들이나 다른 케어그룹, 개인들을 통증환자들과의 케어스케줄에 집어넣는다. 빛을 갠 것만큼의 신실하게, 우리는 자동으로 우리의 관심과 열정이 고통받는 사람들에게, 우리의 도움이 필요한 사람들에게 향하도록

일상적인 사역의 일부분으로 만들어야 한다. 또 반드시 실천되도록 해야한다. 고통을 받는 사람들에게 무관심만큼 무서운 것은 없다. 이것은 결코 크지 않은 도움의 약속을 받는 것조차도 의기소침하게 만드는 것이다.

남편이 목사로 교회를 섬길때, 정기적으로 전화하는 사람들 명단이 있었다. 그들에게 전화하는 것은 마치 자동차 엔진오일을 가는 것처럼 일상적인 것이었다. 그러나 그런 일상적인 돌봄이 정직하고 성실함없이 이루어질수 없다는 것을 발견했다.

매일의 고통과 통증을 겪는 사람들을 당연시 해서는 안된다. 우리는 비록 우리의 고통스런 삶이라도 돌봐주시는 하나님의 은혜를 바라보며 “감탄이 나올만한” 다른 것들을 준비한다. 제발 우리를 잊지 말고 그냥 여러분의 삶의 한켠으로만 섞여지지 않도록 해 주세요..

약 그리고 넘치는 돕는 손길 / 콜 바이서

사전적으로 만성통증이란 지속적인 육체의 고통 혹은 상해나 질병 등으로 인한 고통을 의미한다. 그게 나다! 나같은 경우, 만성통증은 내 몸이 뭔가 잘못되었고 내가 하고 싶은 일을 못하게 막는 것이다. 항상 그런것은 아니지만,

내가 어렸을 때는 모든 것을 할수 있을것만 같았다. 더 열심히 일했고 누구보다더 많이 들기위해 노력했다. 때때로는 넘치게 그렇게 했다. 점점 나이가 들수록 내 몸은 지난 과거에 대해 잘못되었다는 싸인들을 보내오기 시작했다. 몇 개의 알약들, 등 마사지, 혹은 며칠동안의 쉼으로 곧잘 괜찮아지곤 했다. 몇 년이 지나고서는 이런 계속되는 진통 때문에 진통제, 마약같은 소염제를 쓰면서 쉬어야만 했다. 지금, 66 세가 된 나는 올핀과 비슷한 마약성분이 있는 빠르게 반응하고 짧은 순간 약효가 나타나는 붙이는 약을 사용한다. 대부분의 약들처럼 거기에는 중독성, 입맛이 없어지고, 체중이 줄고, 감정의 변화, 피로감과 고혈압의 부작용이 있다.

최근에는 심한 퇴행성 디스크, 협착증, 관절염과 골극이 생겼다. 사람들은 “어떻게 그 많은 통증을 견디며 살수 있는지”를 묻는다. 나는 내가 소중히 여기는 많은 아름다운 날들이 있음에 감사한다(특히 약물이 있어서 감사) 그리고 내가 많은 날 의지할 수 있었던 하나님 아버지께 감사한다. 내 자신이 불쌍하다고 느껴질때, 나는 나보다 더 어려운 사람들을 보며 내가 얼마나 복된 사람인지를 깨달으며 감사한다.

나의 가장 든든한 조력자는 나의 아내 다이앤이다. 아내는 육체적, 정서적으로 바른 방법으로 나를 다시 일으키기 위해 어떤 말과 행동을 해야할 지를 알고 있다. 정확하게 약을 먹는 시간을 알고 있고 적절하게 쉬게 해주며, 필요가 있을 땐 말끔하게 할 것도 말하고, 우리의 삶을 좀더 부요하게 하기 위한 잔소리도 한다. 자녀들 또한 큰 조력자이다. 아이들은 아빠가 더 이상 어떤 일들을 할 수 없고 오히려 도움을 필요로 한다는 것을 알고 있다. 내가 힘든 하루를 보낼 때는 쉬기 위해 방으로 들어가야 한다는 것도 안다. 친구들의 도움과 기도또한 우리에게겐 큰 힘이다. 나는 마틴 목사님이 기도해 주기위해 정기적으로 방문해 주시는 것에 큰 도움을 받는다. 그러나 무엇보다 하늘 아버지는 나의 가장 큰 돕는 분이시다. 내 몸의 이런 가시들이 내가 그분께 더 가까이 나아가도록 한다. 이제 나는 더 이상의 이러한 통증이 없어질 날을 고대한다. 마라나타! 주 예수여 어서 오소서!

고통이 올때

리사 타이스/군목

남편 조나단을 처음 만났을 때, 그의 고통을 상상할 수가 없었다. 어렸을 때 받은 수술에 관해 말해주었는데 별 대수롭지 않게 여겼다. 그는 정말 내가 놀랄만큼 유머가 넘쳤고 모험적이었으며 신학적인 깊이도 상당했다. 그가 얼마나 큰 통증을 갖고 있었는지 숨겼기에 더더욱 알수가 없었다.

우리가 데이트를 시작했을 때, 남편은 통증에 대해 말했지만 절대 그렇게 보이지 않았다. 아주 가끔 밖으로 나가고 싶지 않은 때가 있긴 했다. 우리는 신혼커플처럼 정말 사랑했고 행복했다. 나는 곧 군목으로의 일을 시작했고 남편도 전문인턴사역자가 되었다. 우리는 함께 여행도 하고 즐거운 삶을 살았다.

그러나 각자 바쁘게 살면서 그의 건강을 악화되었고 통증은 점점 더해졌다. 계속되는 수술과 생명에 위협적인 포도상구균의 감염은 더 나쁜 상황으로 몰아갔다. 통증을 완화시키기위해 우린 갖가지

특별치료를 찾았지만 쉽게 고쳐지지 않았다. 지금은 다만 감당할 수 있을 정도의 통증완화법만이라도 찾고 있다.

만성통증은 우리 삶을 지배하고 고립되게 한다. 밖으로 나가지도 여행을 하지도 못하게 한다. 조나단이 통증을 느낄때면 나는 아무런 도움을 줄수가 없다. 나는 그가 나를 웃게 해준 순간들과 세상에서 그의 뛰어난 식견들이 나누던 순간들이 정말 그립다. 그러나 그보다 많은 순간 나는 보험 때문에 실망해서 울고 요리를 더 잘하기 위해 노력하면서 과다한 업무와 아이들을 돌보는 일로 스트레스를 받는다. 매일 나는 그의 고통이 끝나길 기도한다. 또 완치한되어 행복한 노후를 보내길 꿈꾼다. 그러나 단지 이것이 꿈이란 것도 이미 알고 있다.

만약 누군가 내가 그때 얼마나 고통받고 있는지 알았다면, 혹은 지금 이렇게 고통받게 될 것을 알고도 여전히 그와 결혼했을 것인가라고 묻는다면 나는 그렇다고 말할것이다. 우리가 함께했던 기쁨의 모든 순간은 만성적인 통증의 어두웠던 시간들을 잊을 수 있도록 돕는 빛나는 광선이기 때문이다.

고통스러운 꼬리표

조 스카츠마/ 베델

21 살때부터 시작된 신장의 결석상태는 단지 나에게만 엄청난 고통을 준것은 아니었다. 만성통증으로 인해 자주 아내 마가렛과 가족들, 친구들, 하나님께까지 나쁜 영향력이 갔다. 괴로움은 독이다!

나는 힘들게 일을 계속 하고 있다. 비록 내가 일을 하고 싶고 가족을 부양하기 위해서 많은 방법으로 일할 능력이 있다하더라도 나는 이미 “장애가 있는” 꼬리표가 붙여졌고 이것은 굉장히 고통스러웠다. 이 고통은 숨겨져야 하고 그 결과는 수치와 죄책감이었다. 육체적인 고통이 전부가 아니라 감정과 영적인 부분까지 고통은 영향력을 미친다.

소수의 사람들만이 모든 것을 포용하고 이해한다. 우리는 육체의 통증을 조절하기 위한 좋은 의료혜택과 약품으로 인해 축복을 받았으나 만성적인 통증은 항상 주의를 요구한다.

편집자 주

깊은 연민과 함께 시작하기

이번 봄, 특별히 무릎복구수술을 며칠 앞두고 하루에 몇 번씩 같은 질문을 받았다. “1 에서 10 까지 통증의 강도 중에 당신의 통증은 어느 정도입니까? 자주 불확실한 통증에 나는 골치아픈 질문자에게 웃긴 대답을 할것이다. ”3.63“ 그리고 자신있게, 상대방의 반응을 기대하며 이렇게 말할 것이다. ”차트에 기록은 당신이 알아서 하세요“

나는 대부분은 즐겁게 지냈다. 그러나 만약 정해진 순간에 통증의 강도를 매기라는 단순한 질문이라면 우리 중 누군가에게는 도전이 될것이다. 정의하는 일, 추적하는 일, 혹은 뭔가 종잡을 수 없는 것의 위치를 잡아내는 일, 불가사의 한 것들, 그리고 만성통증 같은 것의 오해에 대해 상상해 보라.

일반적으로 통증은 생존을 위한 알람기능, 즉 감각을 보호하는 것이다. 그러나 때때로 이 통증은 작동되지 않는 시스템처럼 사람들의 삶을 고통스럽게 하는 잘못된 알람을 울리고 고장이 난것처럼 보인다.

비록 북미주에 약 백만명이 만성적인 통증을 가지고 있다해도 아무도 누가 만성통증의 희생자가 될지는 알수 없다. 만성통증은 신경장애나 섬유근육통, 관절염과 같은 것들로 인해 나타난다. 그러나 모든 경우가 다 동일하지도 않고 어떤 것은 진단이 어려운 것도 있고, 논리적으로 이해되지 않는 많은 통증의 경우들도 있다. 예를 들면, 절단된 수족으로인해 환영의 고통을 경험한 사람을 알고 있는가?

만약 의사들과 그들의 환자들이 만성적 통증으로 고통받고 있다면, 어떻게 우리와 교회는 그들을 도울 수 있을까? 우리는 들어주고 이해하려고 노력하고 그들을 위해 기도하며 실제적인 부분에 있어 도움을 제공하는 것으로 우리의 배려를 보여주기 시작할 수 있을 것이다. 존 쿡이 도움이 될만한 팀에서 준 주의처럼, 사려깊은 여행 - 장애를 가진 혹은 만성적인 통증을 가진 사람들과 함께 하는- 은 충고를 주는 것이나 해결책을 찾는 것을 피해야 한다. 만성피로 증후군을 가진 쿡은 “결국에는 고치기 위한 괴로움은 정직하고 성실한 보살핌에서부터 우리를 안내해 갈 것이다“ 라고 썼다

테리 디영

온라인으로 더 많은 정보를 확인하세요

지면으로 된 뉴스레터의 공간적인 제한 때문에 장애물 헐기의 더 많은 기사들은, 편집자에게 편기쓰기와 더불어 온라인을 통해 확인하실 수 있습니다.

© 2014 북미주 개혁 교단와 미주 개혁 교단의 장애우 사무처.

장애물 헐기는 북미주개혁교회 CRC 장애우 사무처에서 학기별로 발행함,
1700 28th St. SE, Grand Rapids, MI 49508-1407, and P.O. Box 5070, STN LCD 1,
Burlington, ON L7R 3Y8;

그리고 미주개혁교회 RCA 장애우 사무처, 4500 60th St. SE, Grand
Rapids, MI 49512-9670.

마크 스트븐슨목사, CRC 장애 사무처 책임자(888-463-0272;

mstephenson@crcna.org), 그리고 테리 디영목사, RCA 장애우 사무처

코디네이터 (616-541-0855; tdeyoung@rca.org), 장애물 헐기를 함께 편집함.

위 기사 사본들을 만들 때는 반드시 출처를 밝힐때에만 허락을 함.

북미주 개혁교단과 미주 개혁교단의 공동 장애 사역.

www.crcna.org/disability