

## 자녀의 사망후





이 책은 Family Hope Fund (가족 희망 기금) 에서 Mott 병원의 가족들에게 제공됩니다.

## 목차

머리말	2
가장 먼저 무엇을 해야 하나요?  장례식과 추도식	5 6 6 7
슬픔을 안고 살아가기유년기 슬픔에 대한 성장 단계별 반응 전문가의 도움받기일상으로 돌아가기	15 19
<b>자녀를 기억하기</b>	25
의학 정보	29
도움이 되는 자료 가족과 친구들이 지켜야 할 주의 사항	
맺음말	36

## 평화의 메시지

인생에서 자식을 잃고 살아가는 것보다 더 힘든 일은 아마도 없을 것입니다 저 또한 6년 전에. 당시 16 살이었던 아들을 묻었던 적이 있기에, 그 심정을 너무나도 잘 압니다; 그래서 아주 무거운 마음으로 앉아서 이 글을 씁니다. 지금 경험하고 계시는 아픔을 사전에 대비해둘 수 있는 방법은 전혀 없습니다. 이 아픔은 정신적으로 그리고 육체적으로 매우 고통스럽습니다. C.S. Mott 어린이 병원과 Von Voigtlander 여성 병원의 직원 일동 그리고 실제로 자녀를 잃은 경험이 있는 부모님들은, 몇 가지 어려운 질문에 대한 답변을 들이고, 여러분이 외로움을 조금이나마 덜 느끼시도록 도와서, 이 아픔을 극복하시는데 이바지하고자 합니다. 때로는 의료진이 자녀를 갓 잃은 부모님들과 면담하기가 매우 조심스러운 면이 있기 때문에, 이 책자를 만들게 되었습니다. 이런 상황일 때, 무슨 말로 어떻게 위로해야 "맞는" 것인지를 아는 사람은 아무도 없습니다. 아마도 지금은 충격을 받은 상태고. 아무 생각도 할 수 없으실 것입니다; 이 책자를 집에 가져가셔서, 추후에 언제든지 참고하십시오. 앞으로 힘든 여정이 기다리고 있지만, 세월이 약이 될 것이라고 확신합니다. 그리고 어느 날 — 아주 오랜 시간이 걸릴지도 모르지만, 다시 웃게 되실 것입니다.

삼가 깊은 조의를 표합니다. 루이 엄마, 낸시

# 저희는 여러분을 항시 돕고자 합니다

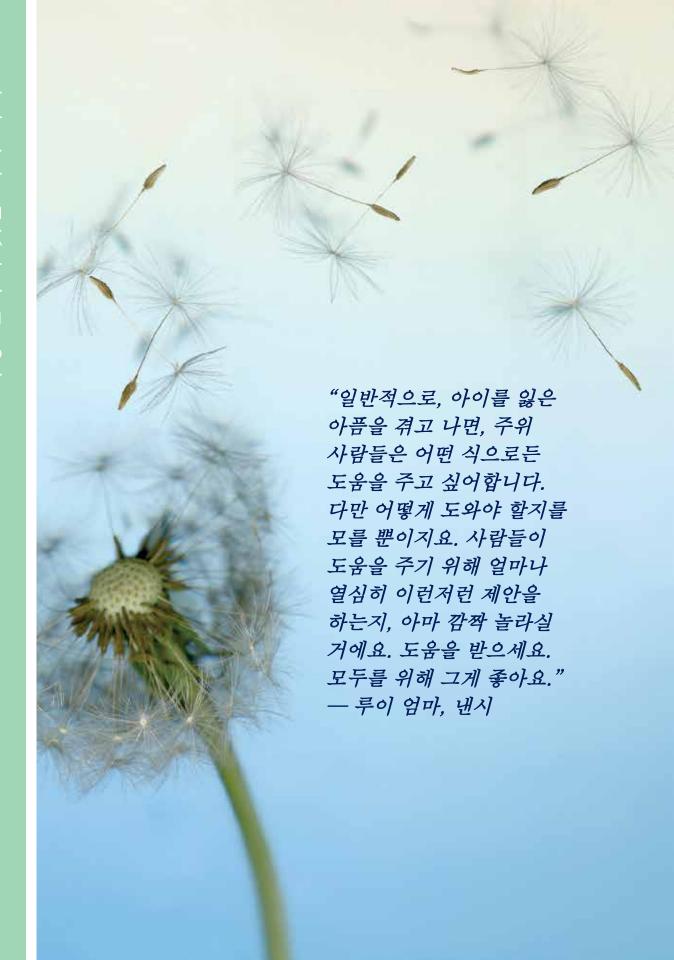
C.S. Mott 어린이 병원과 Von Voigtlander 여성 병원의 직원 일동은 깊은 애도를 표하는 바입니다. 자녀분에게 꿈과 희망을 걸고 계셨음을 잘 알고 있습니다. 지금 상상할 수도 없던 일이 벌어졌고, 절대로 사전에 대비할 수도 없었던 것입니다. 자식을 잃는다는 것은 매우 충격적인 일입니다. 슬픔은 각개인마다 다르며, 예상할 수도 없습니다... 누구나 다 똑같은 방식으로 슬퍼하지 않습니다. 이 힘든 여정을 시작하시면서, 이 안내서가 한 발 한 발 앞으로 나아가는데 도움이 되었으면 합니다.

Mott 어린이 병원과 여성 병원에는 여러분에게 도움을 줄 수 있는 직원들이 많이 있습니다. 이미 한 명 내지 여러 명의 의사 선생님, 간호사, 사회 복지사, 아동생활부 직원, 혹은 성직자를 알고 계실 것입니다. 지금은 너무 스트레스가 많을 때라, 전화로 혹은 자녀의 침대 옆에서 들었던 말들을 기억하지 못할 수도 있다는 것을 잘 알고 있습니다. 이 책자를 읽고 또 읽으시기를 권장하며, 질문이 있을시에는 병원에 연락주십시오. 여러분에게 가장 많은 도움을 줄 수 있는 병원직원들과 연락이 되는 유용한 전화 번호 목록이 본 책자에 부록으로 삽입되어 있습니다.

크나 큰 사별의 아픔을 경험한 많은 용감한 어머니, 아버지, 조부모 그리고 형제 자매들이 슬픔의 여정 중에 터득한 지혜와 개인적인 이야기를 여러분과 함께 공유하고자 하는 것에 깊은 감사를 드립니다. 그분들은 가족을 잃었던 그 당시의 심정을 모두 기억하고 있으며, 여러분이 지금 어떤 마음일지도 잘 압니다 그분들은 희망을 함께 나누고자 합니다...언젠가는 태양이 슬픔 사이로 빛을 비추고, 여러분이 다시 웃을 수 있는 그런 희망을 가져 봅니다. 가슴 시린 사별의 아픔을 경험해본 사람들이 같은 고통을 겪고 있는 사람들에게 - 지금은 평온한 마음으로 들려주는 이 이야기가 도움이 되고 희망을 줄 수 있기를 바랍니다.

여러분에게 항상 평화가 깃들기를 기원합니다. C.S.Mott 어린이 병원과 Von Voigtlander 여성 병원의 사별 프로그램 위원회





#### 가장 먼저 무엇을 해야 하나요?

자녀가 세상을 떠났다는 소식을 알려야 할 사람들이 많이 있을 것입니다. 이런 힘든 시기에는, 이같은 중요한 전화를 누군가에게 부탁하고 싶을 것입니다. 이 일은 도움을 주고 싶어하는 가족과 친구들에게 맡길 수 있는 것입니다.

#### 전화로 알릴 곳:

- 친척들과 친구들
- 장례 절차를 준비해줄 장례식장의 장의사
- 원하는 영적 혹은 종교적 지도자
- 법률 상담이 필요하다면, 변호사
- 소아과 의사와 다른 의료진
- •자녀의 학교 및/또는 아이가 등록된 기타 프로그램들
- 장례 절차 준비 시 경제적 지원을 받아야 한다면. 보건 사회 복지부
- 의료 보험 회사 (즉, 개인 보험, 아동 특별 건강 보험 서비스 등등)

"저의 어머니께서 가족들과 친구들, 그리고 케일라의 초등학교 교장 선생님과 다른 선생님들에게 연락을 해주셨어요. 케일라의 남동생 선생님들과 코치들에게도 연락해서 무슨 일이 있었는지 알리셨구요. 가족을 대신해서 꽃도 주문해주셨어요. 생각도 못하고 있었던 일들이라, 어머니께서 대신 해주셔서 너무 감사했어요."

- 케일라 엄마, 켈리

"친구들이 도와주려 할 거예요. 특별히 하고 싶지 않거나 할 수 없는 일이 있다면, 친구에게 부탁하세요."

- 매디 엄마, 섀넌

#### 장례식과 추도식

장례식과 추도식은 가족 그리고 친구들과 함께 고인과 작별 인사를 할 수 있는 기회를 제공하는 장례 의식입니다. 장례 의식은 우리가 무슨 말을 하고, 무엇을 어떻게 해야 할 지 모를 때 길잡이가 되어줍니다. 이 절차는 우리에게, 이 죽음이 현실임을 인정하게 해주고, 마음의 치유가 시작될 수 있도록 가족 그리고 친구들과 함께 추억을 공유할 수 있는 기회를 제공합니다. 만약에 이런 절차가 너무 힘들거나 벅차게 느껴진다면, 친구나 가족의 협조를 구하십시오. 그들은 장례 준비를 도와주고, 여러분이나 가족이 장례식이나 추도식 당일에 얼마나 많이 혹은 적게 참여하고 싶은지에 관한 결정을 내리는데도 도움을 줄 수 있습니다.

- 장례식은 일반적으로 매장이나 화장 전에 시신을 모시고 치릅니다.
- 추도식은 보통 매장이나 화장을 한 후에 치릅니다. 어떤 가족들은 생일이나 명절 같은 특별한 날을 선택해서 추모제를 치르고, 또 어떤 가족들은 추후에 "마음의 준비가 되었다고 느껴질 때" 추모제를 계획합니다.

"저희는 가까운 가족들만 모시고 간단한 장례식을 치렀어요. 그냥 그렇게 하고 싶었어요.

몇 가지 물건을 골랐지요 - 담요, 인형 그리고 사진 여러 장을 우리 딸과 함께 묻었어요.

4년이 지난 후, 그 물건들을 생각해보면 그렇게 하기를 정말 잘했다 싶어요." — 로렌 엄마, 미쉘

"자식의 장례식을 준비하는 것보다 더 무섭고, 마음 아프고, 충격적인 일은 없어요. 저희는 운 좋게도, 장례 절차 내내 잘 도와주신 친절한 장례식장 직원들을 만났지요. 추모식을 어떻게 거행해야 하는 지, 누가 연설을 하고 어떤 노래를 틀을 것인지 등등에 관한 여러가지 생각이 있으신 저희 목사님을 만나서 도움을 받았어요. 목사님은 저희의 의견도 잘 반영해 주셨지요."

- 존 엄마, 폴라

#### 화장과 매장

매우 힘들지만 중요한 첫 번째 단계는 자녀를 매장할지, 화장할지를 결정하는 일입니다.

항상 그런 것은 아니지만, 화장이나 매장은 보통 장례식 때 합니다.

- 매장 방식은 시신을 천으로 감싸거나 관에 넣은 후, 관례상 공동 묘지 안에 있는 묘지에 안치합니다.
- 화장 방식은 유골을 태우는 것으로, 재는 화장터나 장례식장 혹은 가족이 제공한 유골함 안에 넣어서 돌려드립니다. 어떤 가족들은 유골을 보관하기로 결정하는가 하면, 또 어떤 가족들은 땅에 묻거나 고인이 좋아하던 장소 혹은 영적인 장소에 뿌리기도 합니다.
- 능은 사망한 사람 혹은 사람들의 기념비로 땅 위에 세워지는 구조물입니다.

#### 비용

법적으로, 장의사는 문의가 있는 경우 가격을 전화상으로도 공개해야 하고, 아울러 제공되는 모든 서비스와 물품의 가격 목록도 제시해야 합니다. 다른 곳과 가격을 비교해 보거나, 비용이 걱정되어 장례식장에서 제공하는 특정 서비스를 거절하는 것은 결코 매정한 일이 아닙니다. 거주하고 있는 지역 내에 있으며, 지인이 이용하여 추천해준 장례식장 부터 알아보는 것이 보통 더 용이합니다. 장례식장들은 흔히 어린 아이의 장례 비용을 깎아줍니다. 힘든 일이겠지만, 온 가족에게 적합한 최종 결정은 본인들이 하는 것이라는 점을 기억하시기 바랍니다.

가장 싼 비용으로 하는 방법은 장례식장을 거치지 않고 곧장 화장터로 시신을 보내는 것입니다. 곧바로 화장을 하게 되면 손님 방문, 방부 처리, 관, 묘지 선정에 드는 비용등이 절감됩니다. 하지만 고인을 마지막으로 한 번 더 보고 조의를 표하고 싶어하는 유족들에게는 그런 기회를 앗아가는 것일 수 있습니다. 미시간 주에서는, 사망이 발생한 장소에서 시신을 옮겨야 하고, 또한 주 정부에 사망 증명서를 제출해야 하기 때문에, 이 방식을 선택하더라도 여전히 장의사가 반드시 필요합니다. 재를 지금 당장 어떻게 해야할 필요는 없습니다 — 시간을 좀 가지고 결정하셔도 됩니다.

화장은 또한 장례식장에서 가족과 친구들이 고인을 마지막으로 보고 조의를 표한 후에 시행되도 됩니다. 장례식장 직원에게 화장용 관을 제공하거나 빌려 주는지 문의하십시오 (쇠로 된 관은 시신과 함께 화장하지 않습니다). 장의사는 이런 여러가지 선택사항에 관해 설명해주고, 장례 절차를 도와주며, 지불해야 하는 비용과 가격에 대한 조언도 해줄 것입니다.

매장을 하게 되면 비용이 많이 듭니다. 관의 선택은 평범한 관 혹은 주문 제작했거나 손수 만든 소나무 박스로 된 관에서부터 수천 불에 달하는 최고급 관까지 다양합니다. 또한 묘지를 파고 덮는 비용, 묘지에서 요구할 경우 콘크리트 외관 비용, 그리고 원하는 경우, 비석을 만드는 비용도 듭니다. 장의사는 운반비와 방부 처리비 (원하는 경우) 와 같은 추가 비용을 청구할 수도 있습니다. 미시간 주에서는 방부 처리가 필수 사항은 아닙니다.

그 외에도, 사망 증명서를 제출하고 발급 받는 비용, 신문이나 온라인 상에 부고를 알리는 비용, 장례식을 주관한 성직자에게 드리는 수고비, 타 지역으로 시신을 옮기는 경우 드는 추가 운반비 등과 같은 비용도 듭니다.

경제적 어려움이 있고, 규정된 수입 기준에 부합할 경우, 미시간 주 보건 사회 복지부 (DHHS)를 통해 소액의 재정 지원을 받으실 수 있습니다. 이 프로그램은 각 주 마다 규정이 다르므로, 미시간 주가 아닌 타 지역에서 온 경우에는, 원래 거주했던 주의 보건 사회 복지부 (DHHS) 로 연락하십시오. 자녀가 장애가 있었고 메디케어 혜택을 받고 있었다면, 메디케어에서 일정 금액을 보조 받을 수 있습니다. 메디케어는 연방 정부 프로그램이기 때문에, 자격 조건은 거주지를 기준으로 하지 않습니다.

"저희가 아주 특별하게 했던 일은 앨리의 미술 작품과 서명을 비석에 포함시킨거에요. 앨리의 사랑스러운 자화상을 사용했지요. 앨리의 언니들을 시켜서 비석에 나비를 그려 넣었구요. 아름답게 마무리 되었고, 저희 모두에게 더욱 특별하게 느껴졌어요."

— 엘리 엄마, 샌디

#### 사망 증명서

사망 증명서는 사망 후 48시간 이내에 의사의 서명을 받아야 합니다. 그런 후, 장의사가 72시간 이내에 주 정부에 양식을 작성해서 제출해야 합니다. 장례식장에서는 통상적으로 사망 증명서 사본 여러 부를 가족에게 줍니다. 법적 및 재정적 목적으로 가지고 있는 것이 중요합니다.

자녀가 사망한 카운티의 카운티 사무실에 소액의 수수료를 내면 사망 증명서 사본을 발급받을 수 있습니다. 미시간 대학병원에서 사망한 경우에는 Washtenaw 카운티 사무실에 사망 기록이됩니다: Washtenaw County Clerk's Office (734) 222-6720 또는 www.ewashtenaw.org/government. 추가 지원이나 정보가 필요하다면, 미시간 대학의 어린이 및 여성 병원 사별 프로그램으로 연락하십시오 (유용한 전화 번호 부록 참조).

#### 자주 하는 질문들

#### 장례식 진행을 누가 맡아서 하면 좋을까요?

성직자가 할 수도 있고, 가족이나 친구들에게 부탁을 할 수도 있습니다. 전통적인 장례식으로 하는 가정이 있는가 하면, 자기 가족들만의 방식으로 하는 가정도 있습니다.

#### 장례식을 어디에서 해야 합니까?

장례식을 보통 장례식장이나 예배당에서 하지만, 장의사와 상의해서 전통적이지 않은 다른 방식으로 할 수도 있습니다. 추도식은 편안한 사람들과 어디에서든 가능합니다.

"무엇을 하건 본인이 편안한 것을 하세요. 직계 가족외의 다른 사람들이 어떻게 생각할 지는 신경쓰지 마세요. 아이가 원했을 것같이 생각되는 방법으로 아이를 추모하세요." — 케일라 엄마, 켈리

#### 저희 아이에게 어떤 옷을 입혀야 합니까?

옷 선정은 매우 개인적인 선택입니다. 어떻게 최대한으로 아이의 영혼을 기릴 것인가 및/ 또는 어떤 모습으로 아이를 기억하고 싶은가를 생각하면서 선택하십시오. 옷의 선택에 옳고 그름은 없습니다.

"저희 아들의 인생에서 아이스 하키는 중요한 역할을 했지요. 아들에게 레드 윙스 (Red Wings) 티셔츠를 입히고 묻으면서, 아들이 스스로도 선택했을 옷을 입혔다고 느꼈어요. 최고로 멋진 방법으로 묻히는 것이라고 아들 친구들이 말하더군요." — 코디 엄마, 스테이시

"부드러운 하늘색 솜털이 보송보송한 양말을 딸에게 신겼어요. 장례식장의 직원들과 저만이 그 양말이 거기에 있는 것을 알고 있었지요. 케일라와 저만의 마지막 작은 비밀 같은 것이었죠."

- 케일라 엄마, 켈리

"존에게 입힐 옷을 고르느라 너무 힘들었어요. 실은 나가서 새 옷을 샀어요. 그 애가 가지고 있는 옷들 중 어느 것 하나도 떼어 놓기가 싫어서요."

- 존 엄마, 폴라

#### 장례식에 누가 참가하고, 그들을 어떻게 참여 시키는 것이 좋을까요?

아이의 장례식은 원하는 대로 각자의 기호에 따라 하면 됩니다. 아마 여러분에게 특별한의미가 있는 종교적이거나 문화적인 관습과 전통이 있을 것입니다. 다른 사람들을 만족시켜야 한다는 염려는 하지 마십시오.

가족들은 여러가지 방법으로 참여할 수 있습니다. 특별한 음악, 의미있는 글, 사진, 비디오 등이 모두 장례식에 온 사람들을 예식에 참여시키고, 여러분의 자녀를 기억하는 특별한 방법입니다. 유골함이나 관, 그리고 장례식이 거행되는 장소를 가족과 친구들이함께 장식할 수 있습니다. 가족 중 어떤 사람들은 사랑하는 가족의 시신을 무덤이 있는 곳이나 화장터까지 들고 가고, 또 다른 사람들은 묘지에서 무덤을 파거나 덮을 때참여하며, 노래나 특별한 구절의 글을 읽기도 합니다. 훌륭한 대의나 가치 있는 일을 위한추모 기부금을 모금 하기도 합니다. 너무 어리거나 너무 나이가 많다고 해서 이 일에서 제외될 필요는 없습니다.

"미리 계획을 세우지 않아도 괜찮아요. 모든 것이 다 제대로 잘 될거에요. 젠은 바니를 좋아했었죠. 그래서 모두가 바니 노래 'I love you'를 부르면서 장례식을 마무리 했어요. 사랑이 넘치고, 주위 사람들에게 큰 사랑을 받았던 어린 소녀의 장례식 마무리로는 아주 완벽했지요." — 젠의 엄마, 린다

#### 고인의 형제/자매들이 있다면, 장례식 준비에 참여시키는 것이 좋을까요?

어떤 아이든 사랑할 수 있는 나이라면, 충분히 슬퍼할 수도 있는 나이입니다. 만약에 형제나자매가 어떤 식으로든 참여하고 싶어한다면, 동참시키는 것이 좋습니다. 어쩌면, 그림에 색칠을 하거나, 책을 읽거나, 일화를 소개하거나, 편지를 쓰고 싶어할 수도 있습니다. 혹은 어른들이 하는일에 참여하고 싶어할지도 모르겠습니다. 만약에 형제/자매가 장례식 준비나 장례식에 도저히직접 참여할 수 없을 것 같다고 생각한다면, 편지를 써서 장례식 때 다른 사람에게 대리 낭독을부탁하는 방법같은 간접적 참여를 하면 마음이 좀 편할 수 있습니다. 아주 어린 동생이나 특수교육이 필요한 형제/자매가 있다면, 장례식 혹은 추모식 내내 잘 앉아있지 못할 경우를 대비해친구가 되어줄 사람을 미리 지정해 놓으십시오.

"우리 큰딸은 젠과 생활을 늘 함께 했었죠. 그래서 젠의 장례식을 준비하는 과정에도 함께 참여하는 것이 아주 당연한 일이었어요. 동생을 위한 추모 연설도 큰딸이 했어요. 만약 큰딸이 못할 것 같으면, 목사님께서 하시기로 했었지요. 필요하든 필요하지 않든, 대안을 준비해두는 것은 언제나 좋은 일이에요."

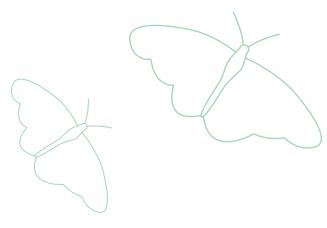
- 젠 엄마, 린다

"저희는 노아에게 참여 선택권을 줬어요. 노아는 에반에게 편지를 썼고, Mott 어린이 병원에서 만난 친구에게 대신 읽도록 부탁했죠. 묘지에서는, 장의사가 노아에게 영구차의 뒷자리에 묶여있던 하얀 풍선을 줬어요. 노아가 마지막 풍선을 날려 보냈죠."

— 에반 아빠, 스콧

#### 신문이나 온라인 상에 올리는 부고는 어떻게 하는 것이 좋을까요?

장의사를 만나게 되면, 부고를 지면에 실을지를 물어볼겁니다. 부고는 여러분과 가족들이 써도 되고, 아이에 관한 정보를 받은 장의사가 작성해도 됩니다. 인터넷 상에는 많은 추모 웹사이트들이 있어서, 멀리 혹은 가까운 곳에 사는 가족과 지인들이 조의를 표하고, 사랑과 지원의 메시지를 보낼 수 있습니다. 부고를 신문이나 온라인상에 실을지를 당장 결정할 필요는 없습니다. 편하실 때 결정해도 됩니다.



"제 아이가 죽기 전 까지만 해도, 저는 삶이 영원하리라고 생각했어요. 때로는 힘들기도 하겠지만, 이제는 제가 절대로 삶을 포기하면 안되죠. 제가 삶을 포기한다면, 우리 아들과의 추억도 사라질테고, 이것은 제가 충분히 스스로 조절할 수 있는 것이지요." — 에반 아빠, 스콧

#### 슬픔을 안고 살아가기

자녀의 죽음에 적응 하는 것은 단지 시간이 해결해 주는 간단한 일이 아닐 것입니다. 많은 노력이 필요한 힘든 일이라, 여러분을 육체적, 감정적, 그리고 사회적으로 지치게 할 것입니다. 슬픔을 극복하는 과정은 상실감으로 인해 생기는 많은 감정들을 다루게 합니다; 행복, 안전, 일상생활, 정체성 등의 상실감이 이에 포함됩니다. 가족 간에도 모두가 다른 방식으로 슬퍼할 것이고, 이를 인내심을 갖고 이해해야 합니다.

"슬픔은 아주 까다로운 거에요. — 늘 모습을 바꾸고 변화하죠." — 로렌 엄마. 미쉘

"저는 제 아내에게 어떻게 느끼는 것이 옳고 그름을 말하려고 한 적이 없어요. 마찬가지로, 아내도 저에게 절대로 어떤 감정을 갖으라거나, 어떻게 느껴야 한다고 강요한 적이 없지요. 우리 둘 다 상상할 수 없을 정도로 괴롭고 아파하고 있다는 것을 서로 잘 알고 있었어요. 우리는 그저 서로를 위해 있어줬죠... 남은 자식들과 서로를 돕기 위해 할 수 있는 한 최선을 다 했어요." — 에릭 아빠, 마이크

#### 비탄에 젖어있는 가족들에게 드리는 글

자녀를 잃은 비통함은 앞으로 겪을 어떤 일보다도 가장 힘든 일일 것입니다. 감정이 정제되지 않습니다. 가슴이 아픕니다. 제 정신이 아닙니다. 극심하게 충격을 받습니다. 여러분은 헤아릴 수 없이 많은 시간을 아이를 사랑하고 걱정하고 달래주고 보살피며 살았습니다. 코를 닦아주고, 상처를 어루만져 주고, 마음의 상처도 치유해주었습니다. 많은 분들에게, 아이를 돌보는 일은 곧 "직업"이었고, 세계였으며, 어쩌면 분신일 수도 있었는데...

지금은 텅비고 외로운 느낌일 것입니다. 다시는 웃지 못하거나, 자기 자신처럼 느껴지지 않을 수도 있습니다. 많은 분들이 얼굴에 "가면"을 쓰고 아픔과 슬픔을 감춘 채 일상 생활을 할 것입니다.

"단지 약해 보이지 않다고, 강하다는 뜻은 아니에요. 단지 일상 생활을 하고 있다고 해서, 제대로 잘 살고 있다는 뜻은 아니죠." — 루카스 엄마, 쥘

자녀를 잃고 나면, 질서감, 희망감, 그리고 미래에 대한 계획이 송두리째 흔들린 상태가 되기때문에, 어떻게 행동 "해야 한다"는 일반적인 기대를 충족하거나 유지하기가 힘들어집니다. 항상자녀를 보호하고, 모든지 "해결"해줄 수 "있었어야" 했습니다. 가족을 돌보고 "해결"해주려는 욕구가 스스로를 일 속에 파묻히게 해서, 바쁘게 지내게 끔 해줄 수 있습니다. 그렇게 함으로써, 자녀를 잃고 비탄에 빠지는 것을 방지할 수는 있습니다. 하지만, 이런 행동은 자기 자신뿐만아니라 다른 식구들과의 관계에도 예상치 못한 스트레스를 초래할 수 있습니다. 다른 사람을 돌보면서 자기 자신도 보살피고 챙기는 균형을 찾는 것이 중요합니다.

"저보고 강하다고 하는 말들이 저를 더 고립시켰어요. 저는 다른 사람들의 기대에 부응하며 살아야 한다는 부담감을 많이 느꼈어요. 스스로 약하다고 말할 수 있는 사람이 실제로 진짜 강한 사람입니다."

- 코디 엄마, 스테이시

스스로의 본능을 믿고 몸의 요구에 귀를 기울이세요. 스스로에게 판대하게 대하고, 마음의 목소리에 귀를 기울이세요. 천천히 하라고도 하고, 속도를 내라고도 하고, 다정하고 사랑스런 보살핌을 더 받으라고도 할 것입니다. 어떤 책들은 도움이 된다는 것을 알게 됩니다. 어떤 책들은 도움이 되지 못합니다. 어떤 사람들은 도움이 됩니다. 어떤 사람들은 도움이 되지 못합니다. 이야기를 잘 들어주고, 더 나아지게 하려고 특별히 애쓰지 않고, 같이 울어줄 마음이 있고, 원하는 방식대로 맘껏 슬퍼하게 놔두는 그런 사람들과 함께 계십시오. 다른 사람에게 의지하는 것이 결코 약하다는 표시가 아닙니다; 그것은 마음을 열었다는 표시입니다. 짐을 덜어줄 수 있는 도움은 어떤 것이든 받으십시오. 만약 자신이 어둠 속으로 빠져드는 것 같다면, 반드시 슬픔과 상실감 같은 감정들을 잘 이해하는 사람을 찾으십시오. 예를 들면, 정신 건강과 의사, 성직자, 혹은 같은 어려움을 겪고 있는 협력 단체 등등. 비록 당장 말을 나누지 않더라도, 그런 사람과 같이 있는 것 만으로도 안개를 헤치고 나오는데 도움이 될 수 있습니다.

자녀를 잃은 상실감을 절대로 "극복"하지는 못할 것입니다. 그러나 실제로 함께하지는 못하더라도, 계속해서 아이의 엄마, 아빠, 할아버지 할머니로 살아가는 것을 터득하게 될 것입니다. 마음의 평화를 찾는 일은 고통스러우며, 느리고 기나긴 여정입니다. 매일 아이를 그리워하겠지만, 여러분은 항상 아이의 가족으로 남을 것입니다. 그 사실은 절대로 사라지지 않습니다.

"저희 아들과 며느리가 루카스의 상태와 치료 과정을 메일 메일 지켜보았죠. 아들과 며느리가 메일 루카스를 돌보고 간병하면서, 저희에게는 그 부담을안 주려고 했다는 사실도 잘 압니다. 저희도 할아버지 할머니로서 큰 슬픔에 잠겼지만, 우리의 아이들인 아들과 며느리가 고통스러워 하는 모습을 보는 것 또한 비통한 심정이었어요. 우리끼리만 집에 있을 때는 서로의 팔에 기대어서 울곤했지요. 무능하다는 느낌이 들었어요; 할아버지와 할머니는 모든 것을 더 좋아지게 해주어야 하잖아요." — 루카스의 조부모. 죠와 케런

"이런 감정을 무슨 말로 표현할지 모르겠고, 소리로만 가능하다고 말하곤 했었죠- 기차가 밤에 경적을 울리는 소리, 부르고 부르지만 대답이 없는 그런 소리요. 그때 이후로, 적절한 단어를 찾기 위해 슬픔에 관한 책은 모두 읽은 것 같아요. 왜냐하면, 제 온몸의 세포를 장악한 이 상실감을 일단 명확하게 표현할 수 있는 단어들을 찾아서 이름이라도 붙여주고 나면, 이 비통한 감정을 어느 정도는 억제하기 시작할 수 있을 것 같았어요." — 로렌 엄마. 쥴리

"수년간 저는 제가 아버지로서의 역할을 충분히 잘 했다고 생각했었죠. 우리 아이가 세상을 뜬 지금 그게 사실이었기를 빕니다. 아버지로서 제가 할 일은 아이를 보호하고 필요한 걸 해주는 것이었죠. 제 인생에서 소중하고 사랑하는 사람이 아직 세 명이 더 있기 때문에, 지금도 계속 해야할 일이지요."

- 에반 아빠, 스콧

"아이를 잃은 큰 아픔과 스스로를 분리하지 말고, 그 사실을 인정하며 살아가는 것이 아주 중요합니다. 숨을 크게 들이쉬세요. 일기를 쓰세요. 아이에 대한 말을 하려고 노력해보세요; 가장 좋았던 시간들, 그리고 아이의 죽음을 둘러싼 이야기 등."

- <u>브랜든 아빠, 제프</u>

#### 남아있는 자녀가 있는 가족들에게 드리는 글

비탄에 잠겨있는 상황에서, 다른 자녀들 돌보기는 무척 힘겨운 일입니다. 남아있는 자녀들이 슬픔을 극복할 수 있도록 도와주는 일이 물론 부모님 몫이긴 하지만, 도움을 주고자 하는 친구와 가족들의 제의도 받아들이십시오. 안정을 찾을 때까지는, 친구집에 놀러가기, 카풀 (자동차 함께 타기), 쇼핑가기 같은 제안들을 받아들이십시오. 지금같이 힘들고 혼란스러운 시기에는, 어느 누구도 부모 노릇을 완벽하게 하리라고 기대하지 않습니다. 남아있는 자녀들을 지속적으로 최선을 다해 잘 키울 수 있도록, 지금은 필요한 도움을 받으십시오.

나이에 상관없이, 아주 어린 아이들도 큰 비탄에 빠지지만, 어른들과는 다른 방식으로 슬퍼한다는 점을 명심하십시오. 아이의 나이, 감정의 성숙도, 가족들이 기대하는 역할, 사망한 형제/자매와의 관계 등이 아이의 슬픔의 표현이나 방식에 영향을 미칠 것입니다. 남은 자녀에게 고인이 된 형제/자매에 대한 이야기를 하도록 격려하십시오. 단지 사망한 형제/자매 이야기를 해도 괜찮다고 말해주는 것 만으로도 아이들은 대화의 문을 열 것입니다. 때로는 사망한 자녀에 대해 언급할 때, 솔선 수범해야 하는 경우가 있습니다. 남은 자녀로부터 대답하거나 듣기 거북한 질문을 받을수 있고, 불편한 감정을 느낄 수도 있습니다. 모든 질문에 대한 답을 다 알고 있어야 할 필요는 없다는 사실을 기억하는 것이 중요합니다. 말을 들어주고, 대화의 문을 열어 놓는 것이 남아있는 자녀에게는 가장 중요합니다. 또한, 자녀들이 학교로 돌아가서 들을 수도 있는 주위의 무신경하고 경솔한 말들에 미리 대비해두면 도움이 될 것입니다. 만약 자녀들과 이런 대화를 스스로 주도하기가 너무 힘들다면, 믿을만한 가족이나 친구에게 대신 아이들과 사망한 형제/자매에 대한 대화를 나눠 달라고 부탁하십시오. 자녀들이 전혀 슬퍼하지 않는다거나, 더 이상 슬퍼하지 않는다는 단정은 절대 하지 마십시오.

종종 남은 형제/자매들은 혹시 자신들이 뭘 잘못해서 죽은 것이 아닐까 라고 생각합니다. 어떤 아이들은 자기들이 단지 화만 내도 사람을 죽일 수 있다고 믿을 수 있습니다; 그래서 이 모든 건 자신의 잘못이라고 믿습니다. 그런 "마술적 생각"은 스트레스와 불안감에 대한 정상적인 반응으로, 특히 어린 아이들에게 나타납니다. 사춘기 직전이나 십대의 청소년들은 사망한 형제/자매에게 품었던 예전의 감정에 대한 죄책감을 느낄 수 있습니다. 그래서 형제간의 지극히 평범한 라이벌 의식이나 말다툼이 사고나 질병의 원인이 되었다고 생각할 수 있습니다. 사랑하는 사람을 잃는다는 것이 힘든 일임을 인정해주고, 그들의 행동이 형제/자매의 사망과 아무런 관련이 없다는 사실을 확언해주는 것이 아주 중요합니다. 남아있는 자녀와 함께 하는 시간을 내는 것 또한 상처 치료 과정에 매우 중요합니다. 마지막으로, 여러분과 자녀들을 위한 상담가를 구하고, 아이들에게 마음껏 슬퍼할 수 있도록 혼자만의 시간을 주는 것이 슬픔을 긍정적인 방법으로 헤쳐나갈 수 있도록 도와주는 일입니다.

"저의 두 아들들을 데리고, 죽은 아들의 묘지와 그에의 이름을 딴 특별한 예배당을 방문할 때는, 아이들에게 묘지에 놓을 꽃을 고르도록 하는 방법으로 분위기를 가볍게 하려고 노력해요. 저희는 또한 근처에 있는 작은 강가에 앉아서 돌을 던집니다. 항상 의례적으로 하는 일이죠."









#### 슬픔에 잠겨있는 어린이와 청소년들에게 드리는 글

(이 글은 남아있는 자녀들과 함께 읽으십시오)

형제나 자매를 잃는 것은 아마도 여태까지 겪었던 일 중에 가장 힘든 일일 것입니다. 모든 감정이 온몸 속으로 퍼지는 것 같은 느낌이 들 것이며, 때로는 연달아서 각각 다른 감정들이 밀려올 수 있습니다. 형제/자매가 사망했다는 사실이 어떤 때는, 슬프고, 외롭고, 무섭기도 하고, 또 어떤 때는 화가 나거나 죄책감이 들 수도 있습니다. 죄책감은 죽음이 어느 정도는 자신의 잘못 때문이라고 믿는데서 올 수 있고. 형제나 자매 대신 자신이 죽었어야 했다고 믿어서 올 수도 있습니다. 어쩌면 형제/자매와 늘 잘 지내지 못했을 수 있고, 의도치 않았던 말이나 생각을 했을 수도 있어서, 그걸 예전에 바로잡지 못한 것을 지금 걱정하고 있을 수 있습니다. 자신을 용서하십시오. 모든 형제/자매는 말다툼을 합니다; 모든 형제 자매는 싸움을 합니다. 형제/자매의 죽음은 여러분의 잘못이 절대 아닙니다.

형이나 동생, 언니나 누나가 자신을 떠나서 화가 나거나, 그들이 과거에 받았던 모든 관심이, 특히나 아픈 기간이 길었다면, 억울하고 원망스러울 수 있습니다. 무척 겁이 나거나 외로울수도 있을 것입니다. 특히 형제/자매 없이 살아가는 생활에 적응하면서, 새로운 일상 생활패턴과 습관들을 터득해가야 한다면 더욱 더 그럴 것입니다. 불안정하게 느껴지고, 하는일에 확신이 없이 불안하거나, 가족이나 가까운 친구를 또 잃게 될까봐 걱정하는 것도 매우흔히 있는 일입니다. 전혀 아무런 감정이 없어서, 혹시 내가 무슨 문제가 있는게 아닌가라고 걱정할 가능성도 있습니다. 기분이 안 좋고 속이 상하더라도, 이 모든 감정들은 지극히정상이라는 것을 반드시 명심하십시오. 그저 느낌이 오는대로 따라가면 됩니다. 감정을숨기거나 밀어내려고 하지 마십시오. 때로는 부모님, 선생님, 상담 전문가 혹은 친구에게자신의 감정에 대해 솔직히 말하는 것이 가장 좋은 방법입니다.

형제나 자매를 잃은 후에는, 부모님이 예전과 같지 않은 사람처럼 보일 수 있습니다. 여러분처럼, 부모님도 깊은 상처와 슬픔을 겪고 계셔서, 예전에는 늘 했던 저녁 준비나숙제 도와주기 같은 일들을 못해줄 수도 있습니다. 부모님이 예전과 다르게 행동하시는 것을 보면 이상하게 보일지 모릅니다. 부모님에게 화가 무척 날 수도 있고 혹은 부모님이예전과 다른 것이 그저 슬프게 느껴질 수도 있습니다. 부모님도 죽음에 대한 그들의 감정을 추스르고 있다는 사실을 명심하는 것이 중요합니다.

시간이 더 지나면, 여러분과 부모님들은 다시 예전에 하던 일을 하고, 행복을 느끼기 시작할 것입니다. 어떤 형제/자매들은 웃거나 행복하고 싶은 마음이 드는 것에 죄책감을 느낍니다. 속상하고 슬픈 감정이 드는 것이 정상인 것처럼, 기분이 다시 좋아지는 것 또한 지극히 정상입니다. 행복한 것에 대한 죄책감을 느낄 필요가 없습니다. 미소 짓고, 소리내어 웃고, 재미있게 보내는 날이 다시 찾아올 것입니다 — 그때가 오면, 기분좋게 맞이하십시오.

"저는 어떤 후회도 없어요; 하지만 되돌아보면, 저는 제 인생의 행로를 크게 바꿔놓는 결정을 하긴 했지요. 저는 부모님 집과 가까운 곳에 살겠다는 결정을 했어요. 이런 결정이 모두 루이의 죽음 때문이라고 말하는 것이 옳은건지는 잘 모르겠습니다만, 제가 그때 명료하게 생각하지 못한거는 분명합니다. 만약 그때로 다시 돌아갈 수 있다면, 저는 이미 벌어진 일을 바꿀 수는 없는 거니까, 계속 앞만 보고 나아가는 삶을 살라고 제 자신에게 말해줄 것입니다."

— 루이의 형, 릭

"남은 형제/자매들은 잊혀진 애도자들이에요. 너는 어떠니라고 묻기 전에 사람들은 '어머니 아버지는 어떠시니?' 라고 물어볼꺼에요."

— 로렌의 언니, 재키

#### 유년기 슬픔에 대한 성장 발달 단계별 반응

창의적인 분출은 슬픔을 극복하고 치유하는데 도움이 될 수 있습니다. 그것은 보통 가족을 잃기 전부터 즐겼던 일들입니다. (예를 들어, 음악듣기나 음악 작업하기, 예술 작품 만들기, 운동하기, 산책하기, 달리기 혹은 글쓰기)

어린이들은 일반적으로 어른들과는 다르게 슬픔에 반응합니다. 대개, 슬픔은 일종의 회귀 현상을 일으킵니다. 즉, 아이가 더 어릴 때와 연관된 행동 양상을 보인다는 의미입니다. 이 차트는 통상적인 슬픔에 대한 반응을 성장 발달 단계별로 보여줍니다.

성장 발달 단계	일반적인 반응	도와줄 수 있는 방법
갓난 아기	•분리 불안증 증가 •수면 패턴과 식욕의 변화	•정기적인 일상 •되도록 친숙한 사람이 아기 돌보기/친숙한 환경 제공하기 •부모의 자가 관리
유아	위의 반응 이외에도 • 성격의 변화 • 신체 활동의 증가/감소 • 최근에 배운 기술의 퇴보	위의 도움 이외에도 • 아이와 "일대일"로 시간보내기 • 창의적인 분출구 찾기 • 편안하고 위안이 되는 가장 좋아하는 물건주기 • 한계선을 정하고/지속적으로 적용하며 양육하기
유치원생	위의 반응 이외에도  • 새로운 공포 형성 혹은 기존의 공포 상 승 (취침 시간에 더 심해질 수 있음)  • 죽음에 대한 오해/환상적 생각  • 행동의 문제	위의 도움 이외에도 • 슬픔에 관한 자원 활용하기 • 추억을 만드는 일에 아이를 동참시키기
학령기 아동	위의 반응 이외에도 • 학교 성적 하락/행동 불량 • 예전에 즐기던 놀이나 활동에 무관심/ 친구들 멀리하기 • 분노 폭발 • 세부 질문	<ul> <li>아이에게 질문할 수있는 기회를 주기/격려하며 솔직하게 답변하기</li> <li>일상적인 일이나 활동을 하도록 격려하기</li> <li>창의적인 분출구</li> </ul>
청소년	위의 반응 이외에도  • 화를 내기/가족이나 친구들 멀리하기  • 자살 충동 가능성  • 죽음에 관한 의구심  • 죄책감  • 장래 계획 보류  • 마무리되지 않은 일을 필히 완료해야 만 하는 강박감  • 마약과 술 시도  • 문란할 수도 있는 성생활을 통한 성에 대한 탐구	고립은 피하되, 어느 정도의 프라이버시와 혼자만의 시간갖기     일기쓰기     협력 단체     자원봉사 기관에 등록하거나 인식 프로젝트에 참여하기     의사 결정에 참여시키기     친구나 어른들과 인관관계를 맺도록 격려하기     추모제 계획을 세우고/참여하기     사별에 관한 대화 나누기 - 비록 그들이 말은 하지 않더라도, 듣고는 있을 것입니다

#### 슬픔은 어떤 모습으로 표출되나

슬픔은 여러 단계의 치유 과정을 거쳐야하는 깊은 상처입니다. 슬픔은 양파 껍질을 벗기는 것 처럼 여러 겹이기도 합니다. 여러 겹의 껍질을 벗겨내고 나면, 다 똑같아 보일 수도 있지만, 확연히 다릅니다. 바꿔 말하면, 슬픔의 여러 단계를 성공적으로 거쳐왔다 할지라도, 여전히 같은 자리에 있는 듯한 느낌이 들 수 있습니다. 하지만 같아 보이더라도, 실은 본인은 깨닫지 못하는 더욱 깊은 감정의 치유 단계에 있을 수 있습니다.

슬픔의 표현 방식에 영향을 주는 요인은 아주 많습니다; 이전의 사별, 급작스럽거나 매우 충격적인 죽음, 오랜 투병, 다른 자녀의 존재, 다른 생활 스트레스 요인, 그리고 도움을 줄 수 있는 가족, 친구 및/또는 전문가의 지원 여부 등등. 슬픔에 대한 반응은 반드시 순서대로 오지 않으며, 해당 칸이 있어서 하나를 겪고나면 "체크를 하고" 다음으로 넘어가는 식이 아니라는 점을 인식해야 합니다. 어떤 때는 한 단계 치유가되었다가도, 두 단계 뒤로 후퇴하기도 합니다. 하루에도 여러번 다양한 감정들이 오고갈수 있습니다. 때가 되면, 감정이 다소 다스려지겠지만, 이런 기분들과 의문들은 완전히사라지진 않을 것입니다. 지금 겪고 있는 다양한 감정들을 정리하는데 도움이 되도록 애도 전문 카운셀링이나 치료를 받아보거나, 종교 지도자와 상담하거나, 협력 단체를찾아보십시오. 이러한 지원 모색은 슬픔을 건전한 방법으로 이겨내려는 여러분의 강한열망을 보여줍니다.

슬픔은 매우 복합적인 것이어서, 이 책자에서 모든 감정을 다 언급하기가 불가능합니다. 다음 글은 여러분이 앞으로의 여정 중에 거쳐갈 몇가지 단계들을 이해하는데 도움을 주고자 준비한 일반적인 지침입니다.

"슬픔의 단계는 유동적입니다. 믿기지 않는 시기를 거치고, 리스트에서 지워버리고, 그다음에는 화가 나는 단계로 넘어갑니다. 그 단계들을 각각 다른 시기에 겪을 것이고, 그런 후 또 다시 같은 과정을 되풀이합니다. 단계를 거치는 횟수가 점점 줄거나, 화가나거나 아픔을 느끼는 감정의 깊이가 줄어들 수는 있겠지만, 이 과정은 몇 번이고 되풀이해서 경험하게 됩니다. 어떤 특정한 소리, 광경, 혹은 상징이 순간적으로 아픔을 촉발시켜, 마치 아이를 잃은 아픔을 다시 경험하는 것 같을 때가 있고, 또 어떤 때는 기쁨을 느낄수 있는 시간들이 있으며, 특별한 추억이 있는 날이나 기념일에도 잘 견디고 넘어가는 사실에 놀라움을 느낄 날도 있을 것입니다."

- 로렌 엄마, 미쉘



#### 믿기지 않는 심정

사랑하는 사람이 죽으면, 처음에는 아무것도 실감이 나지 않습니다. 어떤 일을 하더라도 너무힘들 것입니다. 심지어 음식을 먹고, 침대에서 나오는 것 조차도 버거울 수 있습니다. 어떤 날은 안개 속에 있는 것 처럼 느껴지기도 합니다. 또 어떤 날은 몹시 불안 초조할 것입니다. 아주 사소한 것에 눈물이 나기도 합니다. 아이에 대한 꿈을 꾸기도 하고, 아이의 목소리를 들었다고 착각할 수도 있습니다. 감정들이 뒤섞이는 날들이 있기도 합니다. 화가 났다가도 일분 후에 바로 죄책감이 드는 기분을 경험하기도 합니다. 어떤 때는, 다른 사람과 같이 있어도, 심지어 사랑하는 사람과 있어도, 외로움을 느낄 수 있습니다. 평소의 자신답지 않다고 느껴질 수 있지만, 이런 모든 감정들은 지극히 정상입니다. 도와줄 수 있는 친구들과 전문가들이 있다는 점을 명심하십시오. 도움을 받으십시오.

"믿기지 않는 마음은 아주 오래 갈거에요. 정말로 우리에게 이런 일이 생겼나요???" — 존 엄마, 폴라

#### 분노와 죄책감

어떤 유족들은 자녀를 잃고 죄책감을 느낄 것입니다: 모든 사람을 행복하게 해주지 못한다는 죄책감; 아이의 죽음을 미리 방지하지 못했다는 죄책감; 아이가 떠난 뒤에도 살아남았다는 죄책감 등. 분노도 경험할 것입니다: 다른 아이들이 커가는 것에 대한 분노; 다른 사람들은 자식들이 커가는 과정을 볼 것이라는 사실에 대한 분노; "신"이나 "과학"이 아이를 살려내지 않은 것 혹은 살려내지 못한 것에 대한 분노; 그리고 부모를 남겨두고 혼자 떠나간 자녀에 대한 분노도 느낄 가능성이 있습니다. "왜 우리 아이가 나보다 먼저 죽었지?" "어떻게 이 세상은 이런 일이 일어나도록 허락할 수 있지?" "왜 나는 이런 일이 일어나는 걸 막지 못했지?" 라는 답이 없는 질문들로 고심하고, 자신의 신앙에도 의문을 품을 수 있습니다. "왜" 와 "어떻게" 라는 질문이 끝없이 떠오릅니다.

이런 끔찍한 상실감의 세계에 빠지면 슬픔, 죄의식, 분노를 느끼는 것이 정상적인 반응이긴 하지만, 때로는 파괴적이 될 수 있는 가능성도 있습니다. 믿을만한 친구, 유사한 사별의 경험이 있는 사람이나 전문가와 자신의 감정에 대한 대화를 나누면 도움이 될 수 있습니다.

"자신의 슬픔에 대해서 같이 이야기할 수 있는 사람이 있다는 것 또한 중요합니다 -- 그 사람이 목사님이거나, 상담가이거나 치료사이든 간에요. 부정적인 감정은 인생을 끊임없는 슬픔과 분노로 채워서 곪게 만들어요. 인정 많고 흠잡을 데 없이 훌륭하신 저희 목사님이 슬픔을 극복하도록 도와주시고, 삶과 죽음에 대한 새로운 통찰력을 주신 덕분에, 저희가 슬픔을 다스릴 수 있었어요." — 루카스의 조부모, 죠와 케런

"손녀딸의 부모인 저희 아이들의 감정은 시시각각 변했어요. 때로는 마구 화를 내기도 하고, 또 다른 때에는 조용히 자식의 죽음을 지켜봐야 하는 고통과 싸우며 자신들만의 세계로 과묻혀 버리곤 했죠."

一 조부모

#### 슬픔의 고통

서서히 현실이 실감나기 시작합니다. 그 고통은 심장을 칼로 찌르는 것처럼 생생하게 느껴질 수 있습니다. 잔인한 것 같이 보이지만, 이것이 치유의 첫 번째 단계이기도 합니다. 때로는 슬픔에 빠진 부모님들이 이런 기분들을 차단하려고 합니다. 아픔이 너무 깊어서, 오히려 아픔이 없는 것처럼 가장합니다. 친구, 가족 그리고 동료들이 선의로 한 말들이 경솔하고 섭섭하게 느껴지기도 합니다. 어떤 사람들은 마치 아무일도 없었던 듯이 "다시 일어나서 나아가라" 라는 뜻의 말을 직설적으로 혹은 돌려서 할 수도 있습니다. 마음껏 울거나, 본인이 느끼는 어떤 감정이라도 안전한 방법으로 경험하도록 스스로에게 허용하십시오.

아픔을 느낄 수 있는 시간을 가지십시오. 이런 시간들이 애도 과정 중에 매우 중요하다는 것을 명심하십시오. 하루하루를 견뎌내는 일 자체가 매우 힘들 것입니다. 이런 경험들이 무척 힘들기는 하지만, 지극히 정상이며 괜찮다는 것을 유념하십시오.

"남을 배려하기 위해 제 감정을 숨기고 덜 울도록 제 자신을 억누르는 행동을 더 이상 하지 않았어요. 첫 일년은 그렇게 하느라고 너무 지쳐버렸지요. 아이를 애도하면서 너무 서두른다거나 감정을 억누를 필요는 없어요." — 루카스 엄마, 쥘

#### 공허감

아이는 가족과 부모의 마음 속에 특별한 자리를 차지하고 있습니다. 어느 누구도 결코 그 자리를 채우지 못할 것입니다. 추억은 마음 속에 영원히 남아있을 것입니다. 아이를 그리워하는 심정은 지극히 정상입니다. 매 시간과 하루하루가 텅 빈듯한 기분이 들기도할 것입니다. 아이를 재우던 일, 수유를 하던 일, 책을 같이 읽던 일, 학교에 데려다주던일 등 — 아이와 함께 하던 하루하루의 기억들이 소중해집니다. 하지만 준비가 되었건 안되었건 상관없이 삶은 변함없이 계속됩니다; 먹고, 잠자고 일하며. 빈 시간을 채우는데오랜 시간이 걸릴 것입니다. 이 시기에는 유사한 사별의 아픔을 겪은 사람들과 함께경험을 공유하면 도움이 되기도 합니다. 각 자의 경험이 모두 다르긴 하지만, 유사한사별을당한 다른 사람들의 이야기를 들으며 위안을 받을 수도 있습니다. 그들이했던 선택들과, 텅빈 시간들을 어떻게 채웠는지, 기분이 나아지기 시작하는데얼마나걸렸는지에 대해말해줄 수 있습니다. 무엇보다도 그들은 여러분의말을 귀 기울여들어줄 수 있습니다. 기분이 나아지는데는 시간이 걸립니다.

"아들을 잃고 두달 정도 되었을때, 저는 가장 친한 친구 중 한명도 동시에 잃었음을 깨달았죠."

- 에반 아빠, 스콧

"달이 가고 해가 가면서 도움과 지원의 손길이 점점 줄어들 수 있지요. 시간이 제법 흘렀기때문에 사람들은 유족들이 괜찮아지고 있다고 추정하기 시작합니다. 그러나 아이를 잃은 슬픔은 보통 그렇지가 않아요."

- 루카스 엄마, 쥘

#### 적응

적응을 한다는 것이 곧 아이를 잊어야 한다거나 아이에 대한 기억을 지워야 한다는 뜻이 아닙니다. 다만 시간이 흐르면서 "새로운" 생활과 아이의 죽음에 적응을 한다는 뜻일뿐입니다. 생활 속에서 기쁨을 찾는 법을 다시 배울 것입니다. 이는 아이를 덜 사랑하게 되었다거나 특별한 추억을 간직하지 않는다는 의미가 아닙니다. 단지 새로운 생활이 주는 어려움과 변화에 적응하며 하루하루를 살아감으로써 아이를 기리는 것입니다. 대부분의 부모님들은 몇년이 흐른 후에는 미소지으며 아이를 떠올릴 수 있게 됩니다. 예전보다는 덜 힘들고 덜 자주 찾아 오겠지만, 그래도 슬픔은 여전히 남아있을 것입니다. 아이 없이 살아가기에 적응하는 일은 치유 과정 중의 한 단계입니다.

아이를 아주 오래 전에 잃었는데도, 갑자기 슬픔이 엄습해 오는 경우가 종종 있습니다. 이런 반응은 졸업식이나 개학 혹은 다른 자녀들의 결혼식 같은 행사 때 나타나며, 잃어버린 모든 것들을 떠올리게하는 촉발제 역할을 합니다. 어떤 경우에는 냄새나 소리 조차도 큰 슬픔을 유발합니다. 테레스 란도 (Terese Rando) 박사는 "추후에 일시적으로 상승하는 슬픔" 혹은 STUG 라는 표현으로, 극심한 슬픔이 갑자기 다시 찾아왔다가 또 그렇게 빠르게 사라지는 개념을 설명했습니다. 그것은 그렇다고해서 적응을 못했다는 뜻이 아닙니다. 다만 통상적인 애도 과정의 일부입니다.

"절대로 잊을 수가 없을 것입니다. 존이 더이상 우리와 함께 있지 않다는 것을 알지만, 그 애는 언제나 우리 가족의 일부로 남을 것입니다."

- 존 엄마, 폴라

"그에의 존재를 느끼는 때가 있고, 그에가 우리와 함께라는 것을 알려주는 일들이 벌어지는 때가 있습니다. 이는 삶과 믿음의 신비입니다; 우리는 완전히 이해하지는 못하지만, 그 신비를 받아들입니다."

- 루카스의 조부모, 죠와 케런

#### 전문가의 도움받기

자신과 가족들의 삶에 영원한 변화가 생겼다는 사실을 받아들이기가 벽찰 수 있습니다. 절대로 아이를 잃은 사실을 받아들일 수 없을 것같고, 새로운 생활에도 적응할 수 없을 것이라고 느낄수 있습니다. 도움을 청하는 것은 괜찮은 일일 뿐만 아니라, 자신과 주위사람들을 돌보기위해할 수있는 가장 좋은 일이기도 합니다. 친구와 가족들이 도움을 주고 싶어할 수 있겠지만, 애도전문 상담가를 만나면, 슬픔이 어떻게 작용하는지와 이를 견뎌내는 방법에 관한 도움을 받을수 있습니다. 상담은 어려운 일과 문제들을 해결하는데 도움이 됩니다. 이는 나약함의 표시가아니며 극복하지 못하고 있음을 의미하는 것이 아닙니다. 다만 상실감이 너무 크고, 슬픔을 극복하기 위해서 도움이 필요하다는 의미일뿐입니다. 도움을 받기 위해 손을 내미는 것을두려워하지 마십시오... 그리고 처음 만난 상담가와 잘 맞지 않을 경우에는 다른 상담가를 찾아도된다는 점을 기억하십시오.

"남편과 저에겐 애도에 관한 상담이 매우 도움이 되었어요. 가족과 친구들이 도움을 주고 싶어하긴 했지만, 그들은 아이의 죽음에 관한 이야기를 나누는 것을 늘 편안해 하진 않았지요. 애도 전문가와의 상담은 우리의 감정을 안심하고 편안하게 이야기할 수 있는 시간이었어요." — 아이잭 엄마. 로빈 "그냥 존에 대해 이야기하고, 우리 가족에게 그 애가 어떤 존재인가를 이야기하는 것 자체로 치료가 되었어요."

- 존 엄마. 폴라

"저는 하루하루를 힘들게 견뎌내야 했어요. 상담소는, 얼마나 많이 혹은 오랫동안 울었는지, 무슨 말을 입밖으로 냈는지를 걱정할 필요없이 모든 것을 터놓고 말할 수 있는 바로 그런 곳이었어요. 또한 남편과 제가 아주 다른 방식으로 슬픔을 표현하긴 하지만, 우리 두사람이 다 비통해하고 있다는 사실을 상담을 통해 깨닫게 되었지요." — 로렌 엄마, 미쉘

#### 일상 생활로 돌아가기

아이를 잃은 후에는, 삶이 절대로 다시 "정상적"일 수 없습니다. 삶의 의미가 영원히 바뀌었습니다. 그러나, 예전의 일상과 다르지 않은 생활 패턴으로 돌아가야만 하는 시간이 올 것입니다. "일상의 세계"로 돌아가는 데는 "올바른 방법"이라는 것은 없습니다. 그러나 언제, 어떻게, 남아있는 아이들과 함께 다시 돌아갈 것인가를 준비해두면 도움이 됩니다.

가장 먼저 고려할 점은 언제 돌아가느냐 입니다. 어떤 사람들은 며칠이나 몇 주 후에 일상으로 돌아가는 반면, 어떤 사람들은 수개월을 기다립니다. 결정을 내릴 때, 대부분의 사람들이 이런 힘든 시기에는 매우 협조적이라는 사실을 염두에 두십시오. 상사나 학교 교장 선생님과 상의하십시오. 직장과 학교로 복귀하는데 편의를 봐줄 수 있는 방법이 있을 수 있습니다.

"루이는 제 일상 생활의 중심이었죠. 장례식을 치르고 난 첫 월요일에, 멀리서 온 친척들이 모두 그들의 생활로 돌아가고, 남편은 회사로, 다른 아들은 학교로 간 후, 저는 이제 뭘 해야 할지 몰라하는 제 자신을 발견했어요. 그것은 제가 여태까지 느껴본 중에 가장 외로운 기분이었어요... 언젠가는, 우리 아들과 쌓은 모든 경험을 모아, 저의 새로운 모습을 만드는데 어떻게든 사용할 방법을 찾아야 한다고 깨달았지요. 제게는 아들이 항상 제 삶 속에 자리잡고 있는 것이 중요했습니다. 그래서 그것이 직업이든, 봉사든, 프로젝트이든간에, 아들에게서 영감을 받은 새로운 일상 생활을 만들어내는 것 보다 더좋은 방법은 없다고 생각했지요. 개인적으로, 저는 수년간 마치 제 집인 것처럼 지냈던 병원의 자원 봉사자가 되기를 선택했어요."

- 루이 엄마, 낸시

"'대안' 을 준비해 놓으세요. 어떤 행사에 가기로 계획을 세웠다가, 가려는 순간에 이게 아니다 라는 기분이 들면 취소해도 됩니다. 여러분에게 선택권이 있어요. 하기로 했다고 해서, 반드시 다 해야만 하는 것은 아니에요. 스스로에게 계획을 세우고 일상 생활로 돌아가도록 허락하세요. 그러나 언제든 필요하다면 마음을 바꿀 수 있다는 점을 명심하세요."

- 젠의 엄마, 린다

#### 직장으로 복귀하기

언제쯤 직장이나 다른 예정된 스케줄로 복귀할 지를 일단 확정하고 나면, 그 다음에는, 같이 일할 사람들이 어떻게 대해줬으면 좋겠다는 것을 결정하십시오.

어떤 사람들은 친구, 동료 혹은 직장 동료들이 예전과 똑같이 대해주기를 바라는 반면에, 또다른 사람들은 아이를 잃은 비통함을 알아줘야 위로가 됩니다. 직속 상사 뿐만 아니라 친구들과 직장 동료들에게도 연락을 취하면 좋을 수 있습니다. 직장으로 복귀하고픈 첫날에, 이 과도기를 원활하게 넘기는데 도움이 되도록 친구에게 같이 출근하자고 부탁해볼 수 있습니다. 만약 직장에서 혼자 있고 싶다면, 친구가 그 뜻을 다른 직장 동료들에게 대신 상기시켜줄 수 있습니다.

직장으로 복귀하는 마음의 준비를 하는 것 자체가 가장 힘든 일일 수 있습니다. 곤란한 말들에 미리 대비하십시오. 대부분의 사람들은 좋은 의도로 말하지만, 간혹 상처가 되거나 무례한 말을 할 때도 있습니다. "진짜 강하십니다. 저 같았으면 감당하지 못했을거에요" 라든가 "좋아지신 것 같네요" 라는 말들은 위로해주려는 의도로 하는 말이긴 하지만, 더 기분만 나쁘게 할 뿐입니다. 때로는 친구들이나 동료들에게, 어떤 말을 들었을 때 위로가 되는 지를 직접 알려주는 것이 가장 좋은 방법일 수도 있습니다. 이 책자의 뒤쪽에 있는 '가족과 친구들이 지켜야 할 주의사항'이라는 부분에, 어떻게 해야 하는 지에 대한 추가 조언들이 있습니다.

"말이 죽고 약 2주만에 직장으로 복귀했습니다. 지금 되돌아보면 너무 일렀다는 생각이 듭니다만, 아들 애가 학교로 돌아갔고, 약혼자도 직장으로 복귀했기 때문에, 그냥 그렇게 했지요. 집에서 하루종일 혼자 뭘 해야할지 몰랐고, 사방의 벽이 저를 향해서 좁혀 들어오는 것 같이 느껴졌었어요. 직장으로 복귀해서 약 5개월간은 파트타임으로 근무했죠. 그렇게 한 것이 상당한 도움이 되었어요. 아들을 잃은 친구 한 명은 6개월 후에 직장으로 돌아갔었지요. 그래도 충분히 쉬었다는 기분이 들지 않았다고 합니다. 일을 쉬는데 있어 적당한 시간이라는 것은 없습니다. 본인에게 가장 잘 맞게 선택하세요."

- 케일라 엄마, 켈리

"직장으로 복귀하는 일은 또 한번 "앞으로 나아가는' 이정표를 상징하기 때문에 매우 중요한 의미가 있습니다. 저는 직장으로 복귀하는 것이 곧 '나는 괜찮다' 는 뜻으로 받아들여 지는 것을 원치 않았어요. 단지 딸 아이를 잃기 전에 했던 일을 하러 '돌아왔다'는 이유로, 내가 겪었던 상실감이 이제 어느 정도 가라앉았다고 간주되는 것도 원치 않았기 때문에, 마음의 갈등을 겪었지요. 시간은 좀 걸렸지만, 내가 좋아하던 일을 다시 하면서 바쁘게 지내는게 정말 기분 좋았어요. 결과적으로 제게는 직장으로의 복귀가 곧 치유였고, 그것이 결코 '나의 아픔은 끝이 났다' 는 뜻으로 간주되지 않았다는 사실을 깨달았지요."

- 로렌 엄마, 미쉘

#### 학교로 돌아가기

남은 자녀들과 함께, 학교에서 어떻게 대해줬으면 좋겠는지에 대해 상의하십시오. 그리고 나서, 학교 교장 선생님, 상담 선생님, 사회 복지사 혹은 담임 선생님에게 연락을 취해서 복학 계획에 대한 의논을 하십시오. 때로는 선생님들이나 사회 복지사들이 학교 복귀에 대한 상담을 아이와 직접 하기를 원하기도 합니다. 그럴 경우 부모님의 부담이 줄어듭니다. 아이의 생각이나 접근 방식이 부모님과 다르더라도, 학교로 돌아가는 문제는 아이의 의견을 존중해야 한다는 점을 명심하십시오.

학교에 돌아가게 되면 거북한 말을 직접 혹은 우연히 들을 수도 있다는 사실을 등교에 앞서 미리 설명해 주면 도움이 됩니다. 사람들이 좋은 의도로 말을 하긴 하지만, 감정을 어떻게 표현해야 하는지를 잘 모를 수 있다는 점을 알려주십시오. 대답을 하기 싫은 질문에는 대꾸하지

않아도 되고, 만약에 누군가가 속상한 말을 한다면, 선생님이나 상담 선생님 혹은 사회 복지사에게 고하도록 상기시키십시오.

마음의 준비가 안된 것 같은 기분이 든다면, 학교로 돌아가기로 계획한 날짜를 변경해도 된다는 점을 명심하십시오. 다른 날로 다시 잡으면 됩니다.

"케일라가 이 세상을 떠난지 2주 후에, 저희 아들이 마음의 준비가 됐다고 해서 학교에 다시 등교시켰지요. 그 후로, 여러번 집에 있고 싶다고 하기도 하고, 학교에서 일찍 집으로 돌아오기도 했어요. 저는 그냥 그렇게 하도록 내버려 두었습니다."

- 케일라 엄마, 켈리

"친구들이 많이 도와줬어요. 특히 교실에서 에반의 장례식 안내문 옆에 서있었을 때와... 건널목 안전요원 학우들이 모두 저에게 조의를 표해주었을 때 정말 특별했지요. 모두가 에반이 아프고 언젠가는 죽을 거라는 것을 알고 있었지만, 아무도 무서워하지는 않았어요... 실제로 그 일이 발생했을 때도 두려워하지 않고 서슴없이 제게 말을 걸어주었구요."

- 에반의 형, 노아

#### 자신을 돌보기

아이를 잃은 후, 혼란스럽고 당혹스러울 수 있습니다. 믿기지 않고, 슬픔에 빠져있을 때는, 침대에서 나오기 조차 힘들어, 균형 있는 식사를 하거나 운동을 하기가 쉽지 않습니다. 하지만, 자신을 돌보려고 노력하는 것이 매우 중요합니다. 잘 먹고, 자신을 위한 시간을 갖고, 짧은 산책을 하면, 슬픔과 하루하루를 견디는데 도움이 될 수 입니다. 인내심을 갖고 스스로를 돌보십시오. 도움을 줄 수 있는 사람들과 같이 계십시오. 내면의 목소리에 귀를 기울여 자신의 감정에 충실하십시오.

연인이 있다면, 그 관계에 신경을 써야한다는 점을 명심하십시오. 아이를 잃은 후, 상대방과 더 가까워질 수도 있고, 더 멀어질 수도 있습니다. 비통한 심정 때문에, 혹은 형제/자매를 잃은 슬픔에 빠진 다른 자녀들을 돌보느라 지쳐서 상대방을 챙길 힘이 남아있지 않을 수도 있습니다. 서로를 위한 시간을 내서 서로 안아주십시오. 과거의 추억을 나누며, 사랑에 빠졌었던 기억을 회상해보십시오. 두 사람의 관계를 잘 유지하는 것도 본인과 남은 자녀들 돌보기의 일부분 이라는 사실을 잊지마십시오.

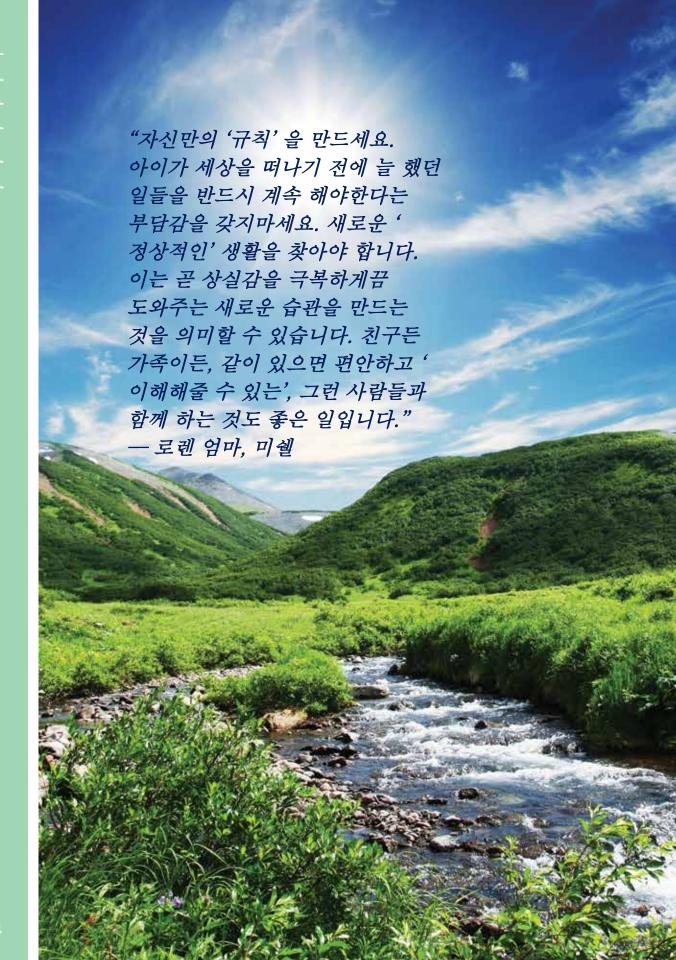
"세상은 기다려주지 않아요 — 세월은 천천히라도 흘러갑니다.

- 마이클 엄마, 메리 앤

"저의 생존을 위한 열쇠는 새로운 일상을 만들어 가는 것이라는 것을 알았어요. 그래서 매일 아침 빠른 걸음으로 걷기로 새로운 일상을 시작했지요. 저는 원래 운동을 즐기는 사람은 아니지만, 자연으로 나가서 상쾌한 공기를 마시면 항상 정신이 맑아집니다 억지로라도 일어나서 움직이면 그냥 기분이 나아집니다.

- 루이 엄마, 낸시

메모	



#### 자녀 기억하기

#### 특별한 날과 명절 견뎌내기

명절과 생일은 전통적으로 기쁘고 많이 웃는 날로 알려져 있습니다; 그러나 슬픔에 잠겨있는 사람들에게는 이런 특별한 기념일들이 특히 더 고통스럽고 심지어는 부적절 하다고까지 생각될 수 있습니다. 비통할 때는 신체적 및 정신적 에너지를 특별히 더 소모하기 때문에, 명절 때 요구되는 과다한 부담감을 감당해내지 못할 수도 있습니다. 이런 날들이 언젠가는 올 것이기에, 그에 대비해야 합니다. 생각해볼 점들은 다음과 같습니다:

- 본인이 얼마만큼 감당할 수 있는지에 대해 솔직해야 합니다. 슬픔에 빠진 사람으로써 분명히 한계가 있다는 사실을 깨달아야 합니다. 예전에 늘 하던 일들을 할 수 없거나, 하고 싶지 않을 수 있습니다. 자신과 가족에게 정말로 의미있는 것이 무엇인지를 결정해서 오직 그것만 해도 됩니다.
- 예전과 다르게 명절을 보내는 방법을 찾아보십시오. 아이를 기리는 관습을 갖는 것도 도움이 될 수 있습니다.
- 아이에 대한 이야기를 나누고, 추억을 공유하면 도움이 됩니다.
- 생활에 변화를 주는 것을 두려워하지 마십시오. 특정 명절을 보내는 시간이나 장소를 변경해 보십시오. 다양한 일에 대한 책임을 돌아가면서 맡아보십시오. 참가 인원 수를 바꿔 보고, 올해에 하기로 선택한 일을 내년에는 하고 싶지 않을 수도 있다는 점도 기억하시기 바랍니다.
- 슬하에 다른 자녀들이 있다면, 그들에게도 명절이 매우 중요하다는 사실을 기억하십시오. 형제/자매를 잃었지만, 명절에 대한 반응이 부모님과 다를 수 있습니다. 아이들은 이런 시기에도 여전히 신이 나고, 기쁜 마음을 표출할 수 있습니다. 그래도 됩니다.
- 다가오는 명절에 대한 두려움과 느낌을 친구와 기족에게 터놓고 이야기 하십시오. 그렇게 하는 것이 가족과 친구들을 사전에 대비시킬 뿐만 아니라 필요한 도움을 받는 데에도 도움이 됩니다.

"저희는 케일라의 얼굴이 에어브러쉬로 그려진 티셔츠를 주문했어요. 가족들은 그 셔츠를 입고 Compassionate Friends Walk to Remember 걷기에 참가했지요. 다같이 단체 사진도 찍었어요; 너무나 아름다운 장면이었지요. 온 가족이 케일라의 생일과 그 애를 기리는 날에 그 셔츠를 입어요"

- 케일라 엄마. 켈리

"저희 아들을 잃은 후 맞은 첫 크리스마스를 절대 잊을 수가 없을거에요. 그 애가 없어서 얼마나 슬펐던지요. 남편과 저는 매년 크리스마스 트리 장식 하나와 산타 스타킹을 아들을 위해 거는 관습을 시작했어요. 여러 명절때는 묘지를 방문하기도 합니다. 그리고 아들 생일에는 풍선을 하늘 높이 날려보냅니다. 공공연하게 아들의 이야기를 서슴없이 하려고 하고, 남은 아이들도 이런 특별한 추모제에 동참시킵니다. 그렇게 하는 것이 가족 모두가 치유되는데 도움이 되고, 죽은 아들이 저희 삶의 일부로 계속 남아있게 해준다고 생각합니다."

- 아이잭 엄마, 로빈

"존이 없는 첫번째 휴가가 너무나 힘들었어요. 그렇지만, 저희는 뭔가 다른 것을 해보기로 마음 먹고, 다른 가족들과 함께 한번도 가본 적이 없는 곳으로 여행을 가기로 했지요." — 존 엄마. 폴라 "남동생이 죽었을 때, 저만의 슬픔을 극복하기 위한 방법으로, 남동생이 이제 얼마나 편안해 졌는지를 생각하는 시간을 가졌어요. 되돌아보면, 대부분의 고통은 잊혀지지만, 좋은 추억은 영원히 사라지지 않아요. 남동생 이야기가 화제에 오를 때면, 저는 그에에 관해 말하는 것이 정말 아무렇지 않다는 것을 최대한으로 나타내려고 노력합니다. 그리고, 남동생의 이야기를 회피하는 것 보다는 좋았던 시간에 대해 말하기를 즐깁니다. 왜냐면 다른 사람들이 저를 너무 안됐다고 생각하니까요."

— 루이의 형, 릭

#### 자녀 기리기

자녀를 잃은 많은 가족들은 각각 다른 방법으로 자녀를 기립니다. 많은 가족들은 공개적으로 기념하는 방식을 선택합니다 — 예를 들어, 자녀의 이름으로 재단을 창립하거나, 자녀를 죽음에 이르게 한 병에 관한 인식을 높이고, 치료법을 연구하기 위한 연례 기금 모금 행사를 기획하거나, 자녀를 기리는 나무를 정원에 심거나, 자녀에 대한 책을 씁니다. 또 다른 가족들은 자녀를 사적으로 기리는 방법을 선택합니다. 자녀를 반드시 공개적으로 인정받게 해야 한다는 법은 없습니다. 자녀를 향한 부모의 사랑만으로 충분하고도 남습니다. 이런 모든 추모는 마음과 정신을 아물게 하는데 도움이 됩니다.

"딸아이의 친구들에게 돌 하나씩을 묘지에 놓게 했어요. 이 돌들을 작은 꽃 정원 테두리로 사용하려구요."

- 앨리 엄마, 샌디

"저희에게 가장 잘 어울리는 추모는, 저와 루카스 둘다에게 중요한 것이어야 한다고 마음 먹었어요. 그래서 저는 병원에서 생활해야 하는 어린이들에 관한 책을 쓰는데 몰두하기로 했고, 그것은 루카스의 아이디어 이기도 했어요. 이 작업이 저에게는 치유 효과가 있었고, 저의 어린 두딸들과 함께 공유할 수 있는 긍정적인 일이기도 했지요."

- *루카스의 엄마*. 쥘

"존의 사망 직후에, 그 아이의 학교 친구들과 학교측은 운동장에 나무를 심었어요. 아이의 5학년 반 친구들이 졸업을 할 때는, 존을 기리는 의미로 반 친구들이 그 나무 옆에 벤치를 기증했답니다."

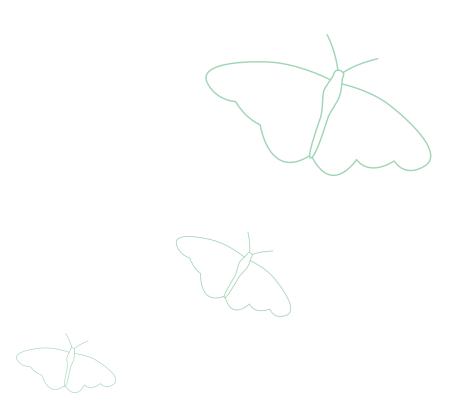
— 존 엄마, 폴라

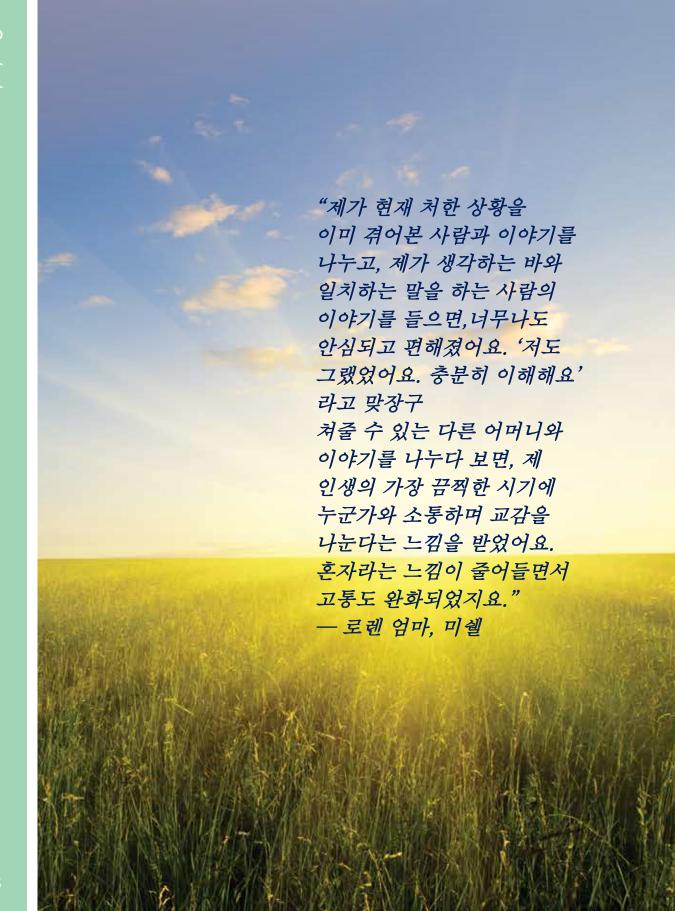
"저희는 손자가 죽기 전에 좋아했던 단체에 참여하고 있습니다."

- *루카스의 조부모. 죠와 케런* 

"존의 죽음에도 불구하고 저희가 꼭 하고자 했던 일은, 존의 짧은 투병 기간과 죽음을 거치는 동안 저희를 도와줬던 사람들에게 보답하는 거에요. 저희와 저희 아이들에게 너무나 도움이 되었던 많은 프로그램들이 지속적으로 좋은 일을 할 수 있도록 재단을 창립했어요. 아울러 환자와 가족들에게 보다 나은 서비스를 제공하기 위해서, 이 재단의 몇몇 프로그램들을 바꾸는데도 도움을 주려고 합니다.

— 존 엄마, 폴라





#### 의학 정보

#### 부검 보고서

많은 가족들에게 부검 결과는 마무리를 짓는데 도움이 될 수 있습니다; 하지만 어떤 가족들에게는 부검이 불필요하게 마음만 산란하게 하는, 매우 어려운 결정일 수 있습니다. 부검은 의사와 과학자들이 사고와 연관된 부상과 다양한 종류의 질병을 보다 잘 파악할 수 있도록 해주기 때문에 의료 과학의 발달에 도움이 됩니다. 부검을 실시하든 안 하든 상관없이, 저희는 여러분과 자녀분을 최대한의 존엄성과 존중심을 갖고 대할 것을 확약합니다.

만약 부검을 했다면, 부검 보고서 사본을 우편으로 받고 싶다는 요청을 할 수 있으며, 보고서는 6-8주 내에 도착합니다. 사망의 원인과 이것이 가족에게 어떤 의미인지를 충분히 이해할 수 있도록, 아이의 담당 의사와 예약을 해서 부검 보고서를 같이 검토하기를 권장합니다. 부검 보고서 요청이나, 보고서 논의를 위한 의사 면담을 원하신다면, 미시간 대학 어린이 및 여성 병원 사별 프로그램에 연락하시기 바랍니다 (유용한 전화 번호 부록 참조).

"갓 태어난 저희 아들이 저 세상으로 갔을 때, 의문점이 너무 많았어요. 아기를 잃고 몇 주 후에, 저희는 NICU (신생아 집중 치료실) 의 수석 의사들 중의 한 분과 만나기를 요청했어요. 의사 선생님은 아들의 죽음을 둘러싼 의학적 문제들을 긴 시간 동안 설명해 주셨어요. 누구도 우리 아들이 "왜' 죽었는지는 확실하게 말해줄 수 없지요. 그러나 의사 선생님이 저희와 시간을 함께 하면서 모든 질문에 대답해주신 친절에 너무나 감사드려요." — 아이잭 엄마, 로빈

#### 의학적 토론

의료진이 어린이의 사망에 관해 토론해야 하는 이유가 몇 가지 있습니다. 첫번째로 제일 중요한 이유는, 미시간 대학 병원은 가장 안전하고 높은 질의 의료 서비스를 제공하고자 노력하고 있습니다. 그러므로, 직원들은 사망을 둘러싼 정황을 조사합니다. 두번째는, 의학적 토론은 병원 내에서의 교육을 발전시킵니다. 의료 전문가들, 특히 교육 중에 있는 사람들에게는, 환자가 어떻게 그리고 왜 죽었는지를 이해하는 것이 매우 중요합니다. 가족이 경험하는 상실감과 비통함과는 비교가 안되겠지만, 의료 전문가들도 그들이 돌보던 환자가 사망하는 경우, 그원인을 파악하고 마무리 짓는 것이 도움이 됩니다.

#### 장기와 조직 기증

주 정부 및 연방 정부 법규는 미시간 대학이 병원 내에서 사망하는 모든 환자의 장기와 조직의 기증 여부를 고려하고, 특정 의료 상황에 처해있는 환자의 가족들에게도 이런 선택에 대해 알리도록 규정하고 있습니다. 이런 결정을 내리는 것은 많은 사람들에게 무척 힘든 일이었을 것입니다. 하지만 옳고 그른 답은 없다는 점을 명심하시기 바랍니다. 기증을 하거나 안 하는 결정은 극히 개인적인 것이며, 전적으로 각자의 선택입니다.

장기와 조직의 기증에 대한 추가 정보를 원하시면, 'Gift of Life Michigan' (미시간 생명의 선물)로 연락하시기 바랍니다. www.giftoflifemichigan.org 혹은 (800)482-4881.

장기와 조직을 기증한 가족들이 정보와 도움이 필요하신 경우에는, Michigan Donor Family Council (미시간 기증자 가족 협회) 로 연락하시기 바랍니다. www.michigandonorfamilycouncil.org, 혹은 (517)759-8984.

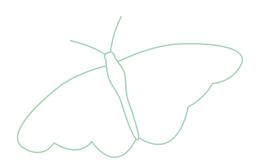
"기증하기로 결정하는 일은 오히려 쉬웠습니다; 절차 과정을 거치며 수행하는 일이 믿을 수 없을 정도로 힘들었습니다. 남편과 저에게는 아이를 잃은 것 다음으로, 가장 견디기 힘든 일이었습니다. 하지만 지금 되돌아보며 정말 솔직하게 말씀드릴 수 있는 것은, 이런 심적 고통이 충분히 가치가 있었고, 다시 하라고 하면, 망설임 없이 바로 그렇게 할 것입니다."

- 매디 엄마, 섀넌

"존의 각막을 기증할 수 있었어요. 그 애의 각막이 각각 두 사람에게 갔다고 알려주는 아주 반가운 편지를 받았습니다. 저희 가족에게는 대단히 기분 좋은 일이었습니다." — 존 엄마, 폴라

"저희 애가 수년간 약을 복용했었고 또한 집에서 사망했기 때문에, 저희는 장기 기증을 시도하지 않았습니다. 그 당시는, 제가 견딜 수 있는 한계를 넘은 상태였고, 감당이 되지 않을 만큼 힘들었어요. 저는 의료진이 그 애의 시신을 즉시 데려가는 것을 원치 않았었죠. 저는 그 애를 안아주고 작별 인사를 할 수 있는 시간이 필요했어요 - 천천히요. 저희 애의 시신을 거의 세 시간 가까이 끌어안고 앉아 있은 후에야 비로소 그 애를 내어줄 용기가 났었던 것 같아요. 후회는 없습니다."

- 루이 엄마, 낸시







메모	



#### 도움이 되는 자료

#### 가족과 친구들이 지켜야 할 주의 사항

대개 가족과 친구들은 적절한 말과 행동을 하고 싶어하지만, 어떻게 하는지를 모릅니다. 가족과 친구들에게 '해도 되는 것'과 '하면 안되는 것'들을 숨기지말고 솔직하게 드러내거나 설명해도 괜찮습니다. 사람들이 적절하게 대응하는 방법을 알아야 상처받는 여러 상황들을 피할 수 있습니다.

- 그들에게 이런 일이 일어나 고통을 겪게되어 마음이 아프다고 말하십시오.
- 말을 귀담아 들어주고, 그들의 불행에 대한 넋두리를 하고 싶은 만큼 실컷 할 수 있도록 해주십시오. 사람들은 사랑하는 사람의 죽음에 대한 이야기를 해야할 필요가 있습니다. 무슨 말을 해야할지 생각이 나지 않을 때는, 그 사람을 위해 그저 옆에 있어 주십시오. 말을 다소 적게 하는 것이 말을 너무 많이 하거나 의도치 않게 상처가 되는 말을 하는 것보다 더 낫습니다.
- 그들이 잃은 사람이 얼마나 특별하고 사랑스러운 성품의 소유자 였는지에 대해서 이야기 **하십시오.** 사랑하는 사람에 대한 이야기를 함으로써, 그 사람을 얼마나 중요하게 여기는지와 그 사람이 잊혀지지 않았다는 것을 입증하게 됩니다.
- 가족이나 친구들의 안부를 물어보십시오. 예를 들어, 아버지나 형제/자매들의 경우, 사실상 잘 지내지 못하고 있는데, 사람들은 괜찮겠지 라고 간주할 수 있습니다.
- 계속 연락하며 지내십시오. 유족들은 전화를 걸 기운이 없을 것입니다. 전화나 이메일로 혹은 직접 찾아가서 먼저 연락하십시오. 유족들을 위해 식사 초대를 하십시오.
- 유족들이 인내심을 갖고, 스스로에게 너무 많은 것을 기대하지 말도록 하며, "꼭 이렇게 해야 한다"라는 강박 관념을 갖지 말도록 격려해 주십시오.
- •슬픔을 극복하는 과정을 이해하려고 노력**하십시오.** 좋은 관련 서적이 도서관과 서점에 많이 있습니다.
- 즉시 필요한 것이 있는지 살펴서 처리해 **주십시오.** 장보기, 식사 준비하기, 전화 받아주기, 아기 돌보기 등이 될 수 있고 혹은 먼 곳에 사는 친척을 도와주는 일이 될 수도 있습니다 도움을 주기 위해 정기적으로 연락해서 확인하십시오.
- 첫 주가 지나고 몇 개월이 지나가도, 정성어린 보살핌이 여전히 필요하다는 사실을 기억**하십시오.** 특히 명절이나 생일. 기념일에 더욱 그렇습니다

"'세상 사람들'은 우리를 대하기를 어려워 합니다. 무슨 말을 해야 하는지, 어떻게 반응해야 하는 지를 잘 모릅니다".

— 에반 아빠. 스콧

"친구, 가족, 그리고 일반 사람들이 적절하지 않은 말을 할 거를 예상하고 있으라고 누군가 말해줬어요. 사람들은 유족들이 어떤 어려움을 겪고 있는지를 완벽하게 이해하지는 못하지만 그래도 좋은 의도를 가지고 있다는 사실을 인지하고 계시면 도움이 됩니다.

- 매디 엄마. 섀넌

- 도움을 줄 수 없을거라는 생각 때문에 연락 취하기를 피하지 마십시오.
- 불편하다는 이유로 멀리 하지 마십시오.
- 비판**하지 마십시오.** 슬픔의 극복 과정에는 정해진 시간표가 없습니다. "지금 쯤이면 기분이 나아져야한다"는 식의 말은 하지 마십시오. 일상 생활로 바로 돌아오더라도, 슬픔에 적응하는 일은 길고도 어려운 여정입니다.
- 다음과 같은 상투적인 표현을 쓰지 **마십시오**: "그래도 너는 다른 자식이 있잖아... 너는 언제든지 또 낳을 수 있어... 하느님께서... 그 아이는 더 좋은 곳에 있어... 그래도 이런 점은 감사해야지..."
- "그들이 어떤 심정인지 안다"고 말**하지 마십시오.** 그들이 겪는 사별의 아픔을 직접 경험해보지 않은 한, 그들이 어떤 심정인지 알 수 없습니다.
- 어떻게 느껴야 한다거나 어떻게 해야 한다는 말을 하지 마십시오.
- 기분을 더 나빠지게 할까봐 겁이 나서 고인에 관한 말을 꺼내기를 두려워 **하지** 마십시오. 그들은 이미 상심하고 있고, 대부분의 시간을 고인이 된 사랑했던 사람을 생각하고 있습니다.
- 사별에 대한 긍정적인 것들을 억지로 찾으려고 노력**하지 마십시오** (예를 들어, 도덕적 교훈, 가족간의 더 끈끈한 유대 관계 등등).
- 아이의 죽음이 그들의 탓이라고 어떤 식으로든 암시하는 말을 절대 **하지 마십시오.** 친구들이 시사하지 않아도 충분히 회의감과 자책감을 갖습니다.
- 비탄에 젖은 어린이에게 철이 들어야 하고, 부모님을 위해서 강해야 한다고 말**하지** 마십시오.
- 아이를 잃은 부모님에게, 입장이 바꼈다면 절대 그들처럼 강하지 못했을 거라는 말을 **하지 마십시오**.

"사람들이 '아주 강하시네요. 만약에 제가 아이를 잃었다면, 그렇게 강하지 못했을거예요'라고 말할 때마다 당혹스럽곤 했지요. 제 슬픔의 필터를 통해서는 그들이 마치 내가 내아이를 사랑하는 것 만큼 당신은 당신의 아이를 사랑하지 않는군요. 할 일을 다 하고 사는거 보니까요. 저는 절대 그렇게 못했을거예요'라고 말하는 것 처럼 들렸어요." — 로렌 엄마, 쥴리

"어떤 경우에는 어른들이 이렇게 말합니다. '지금 너는 너희 부모님을 위해서 바위처럼 단단해져야 해' 라던가 '너희 부모님을 위해 네가 강해야 하고, 울지도 말아야 해' 그런 말을 귀담아 듣지 마십시오. 슬퍼해도 됩니다. 깊은 비탄에 빠져도 됩니다. 부모님들은 바위가 되어줄 자녀가 필요한 것이 아닙니다." — 로렌의 언니, 재키



### 희망의 메시지

자녀를 잃으신 것에 대해서 우선 깊은 유감을 표합니다. 저 또한 자녀를 잃어 본 부모로써, 얼마나 절망스럽고 힘이 드는 일인지 알기에, 이 책자의 정보가 여러분과 가족들이 앞으로 이 슬픔을 극복해 나가는데 도움이 되기를 바랍니다.

저는 Mott 어린이 병원의 직원들과 함께 유족들을 도와줄수 있는 일을 하고 있는, 여러 유가족 멤버들 중의 한사람입니다. 저희는 지금이 얼마나 힘든 시기인지를 잘알고 있으며, 이 책자가 가능한 한 많은 정보와 도움을제공했기를 바랍니다. 이 책에 있는 많은 가족들의인용문에서 볼 수 있듯이, 사람들은 각자 다르게슬퍼합니다. 적절한 시기라고 느끼실 때, 이 책을 편하게다시 읽어보고 사용하시기 바랍니다. 이 책에 있는 내용중장례식과 추도식 관련 같은 부분은 아이가 세상을떠난 직후에 바로 도움이 될 수 있기를 바랍니다. 다른부분은 추후에 마음의 준비가 되면 읽게 되실지도모릅니다.

자녀분의 의료진, 병원의 사회 복지사들, 그리고 영적 케어팀은 여러분을 항시 돕고자 합니다. 이런 시기에는 누구에게 도와달라고 손을 내밀기가 어려울 수 있습니다. 하지만 병원 직원들은 여러분의 궁금한 점들을 풀어주고, 여러분의 가족에게 도움을 제공하기 위해 항상 있다는 것을 인지하시기 바랍니다. 아울러, 이 책에 열거된 다양한 프로그램들과 자원들 또한 슬픔에 잠겨있는 가족들에게 큰 도움이 될 수 있습니다.

여러분은 혼자가 아니라는 사실을 잊지마시길 바랍니다. 저희는 저희가 할 수 있는 어떤 방법으로든 도움을 드리고자 합니다.

고인의 명복을 빌며, 삼가 깊은 조의를 표합니다. 앞으로 다가올 힘든 나날 동안, 여러분 가족에게 마음의 치유와 평화가 깃들기를 바랍니다.

- 아이잭 엄마, 로빈



미시간 대학 병원 집행 임원진

Marschall S. Runge, M.D., Ph.D., 의료 업무 담당 부원장, 미시간 대학교 의과 대학 학장, 미시간 메디신 (Michigan Medicine) 대표이사

David A. Spahlinger, M.D., 미시간 대학 병원 원장 및 미시간 대학교 의과 대학 임상 업무 담당 부학장

Patricia D. Hurn, Ph.D., 간호 대학교 학장 미시간 대학교 이사진

Michael J. Behm Mark J. Bernstein Shauna Ryder Diggs Denise Ilitch Andrea Fischer Newman Andrew C. Richner Ron Weiser Katherine E. White Mark S. Schlissel (당연직 위원)

미시간 대학교는 고용 기회 균등/차별 철폐 조처를 실시하고 있는 고용주로서, 무차별 및 차별 철폐 조처와 관련된 연방 및 주 정부의 모든 해당 법률을 준수합니다. 미시간 대학교는 모든 사람에게 균등한 기회를 제공하는 정책에 충실하며, 고용, 교육 프로그램 및 활동 그리고 입원시에, 인종, 피부색, 국적, 나이, 결혼 여부, 성별, 성적 취향, 성별 정체성, 성별 표현, 장애, 종교, 키, 몸무게 또는 병역 여부 등을 근거로 차별을 하지 않습니다. 문의나 항의 사항은 다음으로 하십시오: Senior Director for Institutional Equity, and Title IX/Section 504/ADA Coordinator, Office for Institutional Equity, 2072 Administrative Services Building, Ann Arbor, Michigan 48109-1432, 734-763-0235. TTY734-647-1388, institutional. equity@umich.edu. 미시간 대학교에 관한 그 외의 문의는 734-764-1817 로 하시기 바랍니다.

© 2018, 년, 미시간 대학교 이사진.





1500 East Medical Center Drive Ann Arbor, MI 48109 www.med.umich.edu/mott