

JNCL

opas omaisille ja ammattilaisille

Yhteistyössä:
Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys
Näkövammaisten liitto ry
Näkövammaiset lapset ry

Sisällys

1. Diagnoosista alakouluun	4
1.1 Ensioireet ja sairauden alkuvaihe	4
1.2 Mitä ja miten kerrotaan sairaudesta?	4
1.3 Lapsen ja perheen alkuvaiheen tuki	5
1.4 Lääkinnällinen kuntoutus	5
1.5 Varhaiskasvatuksen ja koulunkäynnin tuki	6
1.6 Kouluikäisen sosiaaliturva	6
1.7 Kouluikäinen ja JNCL-taudin aiheuttamia erityispiirteitä	7
1.8 Oireet lisääntyvät	9
2. Taantumisvaihe	11
2.1 Taantumisvaiheen toimintakyky	12
2.2 Miten käsitellä tilannetta nuoren itsensä kanssa?	12
2.3 Jaksatko käsitellä asiaa sisarusten kavereiden tai perheen ystävien kanssa?	12
2.4 Koulunkäynti	13
2.5 Taantumisvaiheen palvelusuunnitelma	13
2.6 Taantumisvaiheen kuntoutussuunnitelma, terapiat, apuvälineet	13
2.7 Nuoruusikäisen taloudelliset tuet	14
2.8 Tukea vanhemmille ja läheisille	15
3. Heikentymisvaihe	
3.1 Tilanne	16
3.2 Toimintakyky	16
3.3 Jos et saa selvää puheesta	17
3.4 Suru ja käytöshäiriöt	17
3.5 Siirtyminen koulusta päivätoimintaan	18
3.6 Heikentymisvaiheen palvelusuunnitelma	18
3.7 Heikentymisvaiheen kuntoutus ja apuvälineet	19
3.8 Hoito	19
3.9 Vanhempien tukeminen	19

4. Palliatiivinen vaihe ja kuolema	20
4.1 Keskitytään hyvään hoitoon	20
4.2 Saattohoito	20
4.3 Perheen tukeminen saattohoitovaiheessa	21
4.4 Hautaus ja siihen liittyvät toimet	21
4.5 Perheen tilanne nuoren kuoleman jälkeen	22

Aluksi

Edessäsi on opas, jossa käsittelemme JNCL-tautia sairastavan lapsen, nuoren ja aikuisen elämänsäkaareen liittyviä käytännön asioita ja esittelemme pääkohtia palvelujärjestelmästä. Lisää tietoa palveluista löytyy myös Näkövammaisten liiton tuottamasta vuosittain päivittyvästä palveluoppaasta, www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/palveluopas sekä www.sosiaaliturvaopas.fi, jonka laatimisessa on ollut mukana 17 eri järjestöä.

Tämä opas on tarkoitettu sekä vanhemmille että ammattilaisille. Keskitymme JNCL-sairauden tuomiin arjen haasteisiin, sillä palvelujen ja tuen saamiseksi tarvitaan tietoa ja perusteluita.

Oppaan on toimittanut Näkövammaisten liiton lapsi- ja perhetyön asiantuntija Annika Tyynysiö. Kirjoittajina ovat olleet Näkövammaisten liitto ry:n oikeuksienselvityksen asiantuntijat. Lisäksi opas sisältää vanhempien kertomia kokemuksia.

Oppaan teossa on auttanut Maria Liisa Punkari, joka toimi Näkövammaisten liiton JNCL-erityistyöntekijän tehtävissä vuosien 1988–2015 ajan.

Yhteistyössä Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys, Näkövammaisten liitto ry ja Näkövammaiset lapset ry.

1. Diagnoosista alakouluun

1.1 Ensioireet ja sairauden alkuvaihe

Sairauden näköön liittyvät oireet alkavat useimmiten 4–6 vuoden iässä, jolloin aiemmin terveen tuntuisen lapsen näkö alkaa heiketä. Lapsi alkaa katsella hyvin läheltä, lelut ja tavarat katoavat, värejä on vaikeaa erottaa toisistaan ja lapsi liikkuu varovasti hämärässä.

Näön heikentyminen johtuu silmän verkkokalvon rappeumasta, sillä verkkokalvon solut reagoivat herkästi hermosoluissa tapahtuviin aineenvaihdunnan muutoksiin, joita lapsella on ollut, perinnöllisen kertymäsairauden takia, syntymästään asti. Rappeuman aiheuttamia muutoksia huomataan silmän verkkokalvon tarkan näön alueella (makuladegeneraatio). Näköongelmat ilmenevät keskeisen näkökentän puutoksina, näöntarkkuuden heikentymisenä, häikäistymisherkyytenä, hämärässä näkemisen vaikeutena ja värinäön heikentymisenä. Koska lapsella on keskeisen näkökentän puutos, hän ei selviydy tarkkaa lähinäköä vaativista tehtävistä eikä tunnista kasvoja ja ilmeitä. Hän joutuu käyttämään näkökentän reuna-alueita, jolloin hän katsoo viistoon ohi kohteen.

Vanhempi kertoo: Minä huomasin ihan ensimmäisenä, että meidän lapsi katsoi omaa piirustustaan heiluttamalla päätä ylös ja alas tai oikealle ja vasemmalle. Varmaan oli epäselviä kohtia näkökentässä.

Muita kertymäsairauden ongelmia voivat olla lievät tai eriaisteiset oppimisvaikeudet sekä keskittymisen ja huomion suuntaamisen ongelmat, jotka johtuvat aivojen alkavasta degeneraatiosta, aivosolujen rappeutumisesta. Lapsen saattaa olla vaikeaa kuunnella satua tai toisen puhetta loppuun, ja lapsi hyppelee leikeissään ja tekemisissään aiheesta toiseen. Toisaalta mieluista tekemistä voi olla vaikea lopettaa. Lapsi voi olla levoton, ja hänellä voi olla nukkumiseen liittyviä ongelmia.

Osa lapsista saattaa jo varhaisessa vaiheessa saada epileptisiä kohtauksia, mutta yleisimmät kohtausoireet tulevat 11–12 vuoden iässä. Myös motoriikan alueella saattaa ilmetä vaikeutta, joka näkyy lievänä kömpelyytenä ja lievänä puheen tuottamisen vaikeutena.

JNCL-taudin toteaminen on perheelle epätietoisuuden aikaa. Myös lapsi reagoi tilanteensa muutoksiin, kun näön heikentyminen vaikeuttaa toimimista eikä hän selviydy samalla tavoin kuin muut lapset. Siksi on tärkeää, että lapsi saa onnistumisen kokemuksia ja muistoja. Lapsen ympäristö muokataan sellaiseksi, että hänen on siinä helppo toimia. Esikoulu- ja koulutehtäviä muokataan siten, että lapsi selviytyy niistä.

1.2 Mitä ja miten kerrotaan sairaudesta?

Sairauden toteaminen ja toimintakyvyn heikentyminen on hämmentävä tilanne lapselle itselleen sekä hänen sisaruksilleen. Perheen kaikkien lasten tulee saada tietoa sairaudesta oman kehitystasonsa ja vastaanottokykynsä mukaisesti. Lapsia kannattaa kuitenkin varjella liian varhaiselta tiedolta siitä, mitä etenevä sairaus tuo tullessaan aikanaan.

Vanhemmat sisarukset saattavat pelätä sairastuvansa samaan sairauteen. Perheen muiden lasten perinnöllisyystutkimuksista keskustellaan hoitavan lääkärin kanssa. Myös isovanhemmat ja sairaan lapsen vanhempien sisarukset tarvitsevat tietoa sairaudesta, mahdollista geenitestauksista varten.

Lapsen päivähoito, esikoulu ja koulu tarvitsevat tietoa sairaudesta tämänhetkisistä oireista ja siitä, miten ne vaikuttavat tällä hetkellä ja mitä tukitoimia lapsi tarvitsee. Kovin kauaskantoisia asioita ei tässä vaiheessa ole tarpeen vielä kertoa.

Kaiken hämmennyksen, pelkojen ja haasteiden keskellä on perheen lasten kannalta kuitenkin tärkeää, että perhe elää mahdollisimman tavallista elämää.

1.3 Lapsen ja perheen alkuvaiheen tuki

Keskussairaalan näkövammaisten kuntoutusohjaaja on lähityöntekijä kuntoutuksen ja palveluiden suunnittelussa ja perheen tukemisessa. Lisäksi kannattaa hakea keskusteluapua esimerkiksi psykologilta, josta tietoa antaa hoitava yksikkö. Myös sisarukset sekä muut perheen läheiset tarvitsevat tietoa ja tukea.

Perheellä on mahdollisuus osallistua Kelan kustantamaan yksilöllisille kuntoutusjaksoille ja sopeutumisvalmennukseen Näkövammaisten liiton liris-keskuksessa. Lisätietoja hakemisesta: www.nkl.fi/fi/etusivu/kuntoutus/lapset

Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry on JNCL- ja LINCL-tautia sairastavien perheiden yhdistys, joka järjestää mm. vertaistukitapaamisia. Lisätietoja www.jncl.fi sekä yhdistyksen julkisilta Facebook-sivuilta. Liity jäseneksi: <https://edge.flomembers.com/suomenjncl/members/application/createApplication> tai ota yhteyttä: info@jncl.fi.

Näkövammaiset lapset ry on vanhempainyhdistys, joka tarjoaa näkövammaisten lasten perheille vertaistukitoimintaa ja virkistystoimintaa. www.silmatera.fi

Norio-keskus on keskittynyt harvinaisiin perinnöllisiin sairauksiin. Sieltä saa neuvontaa ja tukea. www.norio-keskus.fi

Vanhempien kannattaa hakea keskusteluapua ammattilaisilta. Hoitava lääkäri voi kirjoittaa lähteen vanhempien kriisitukeen ja muuhun psykologiseen tukeen. Myös oman terveyskeskuksen kautta saa yhteyden kriisityöntekijöihin.

1.4 Lääkinnällinen kuntoutus

Keskussairaalassa lapselle laaditaan kirjallinen kuntoutussuunnitelma, joka toimii kuntoutumisen kokonaisjärjestelyjen tukena. Keskussairaalan kuntoutusohjaaja on keskeinen henkilö kuntoutuksen suunnittelussa ja toimii yhteyshenkilönä ammattilaisverkostossa. Lastenneurologian yksikkö ja silmäklinikka tekevät yhteistyötä hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa. Näönkuntoutuksen kautta lapsi saa suurentavia ja häikäistymistä helpotta-

Mikäli lapsella on koulunkäynnin lisäksi sekä vaativaa kuntoutusta että useita kiinnostavia harrastuksia, voivat lapsen päivät täyttyä liiaksi. Havainnot lapsesta ovat tärkeitä jakaa vanhempien ja lapsen ympärillä olevien muiden aikuisten kanssa.

Lapsen kouluikä on lapsen elämässä hyvää aikaa. Lapsen sokeutumista ja epilepsia-kohtauksia lukuun ottamatta muut oireet ovat tässä kohtaa vielä melko lieviä.

Lapsi on useimmiten vastaanottokykyinen ja hankaluuksista huolimatta kohtalaisen vuorovaikutustaitoinen. Elämä maistuu. Lapsi on utelias ja ilahtuu itselleen tärkeiden asioiden huomioon ottamisesta ja hänen pienten toiveidensa kunnioittamisesta. Vanhemmat ja koko perhe voivat suunnitella yhdessä pieniä hyviä hetkiä perheen arkeen ja juhlaan.

vat yleensä aikuisen lapsensa asioita, esimerkiksi asiointia Kelassa ja pankissa. Täysi-ikäisen lapsensa puolesta toimiminen ei onnistu ilman käräjäoikeuden tekemää päätöstä edunvalvonnasta. Holhousviranomaisen on alueen maistraatti, josta saa apua edunvalvonnan järjestämiseksi ja jolle hakemus edunvalvonnan tarpeesta osoitetaan.

2.8 Tukea vanhemmille ja läheisille

Hoitava lääkäri, kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä voivat suositella ammatillista tukea ja apua. Tukea saa kunnan sosiaalitoimen lapsi- ja perhepalveluista.

www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut

Sairauden edetessä arki saattaa viedä koko perheen voimavarat eikä tukiverkoston kohtaamiseen riitä aikaa tai tahtoa. Tosin yksikin liikkeelle saava kiinnostuksen kohde riittää: halu tutustua muihin perheisiin, halu jakaa kokemuksia tai halu saada lisää tietoa sairaudesta. Tukipylyväitä sairauden eri vaiheissa ovat asialle omistautunut lääkäri, oma kuntoutusohjaaja, sukulaiset ja ystävät.

Suomen JNCL-perheiden tuki ry saattaa vertaisperheet yhteen. Pidempään sairastaneiden lasten omaiset voivat monin tavoin antaa tukea ja käytännön neuvoja.

Vanhempi kertoo: *Nuori myös haluaa itse pysytellä turvallisessa ympäristössä, esim. kotona sängytiloissa. Jotkut perustoiminnot kuten pesu tai nukkumaanmeno aiheuttavat vastarintaa, joka saattaa näkyä ”4-vuotiaan” kiukutteluna. Silti, osa nuorista elää seesteisempää vaihetta aikuisuuden kynnyksellä. Käytöksen hankaukset liittyvät silloin useimmiten kommunikaatiovaikeuksista johtuviin väärinymmärryksiin.*

Nuoren elämään kuuluu myös seksuaalisuus. Seksuaalisen kehityksen myönteinen tukeminen voi olla haastavaa, koska lähi-ihmisillä ja etenkin nuorella ei ole käsitteitä eikä välttämättä keinojakaan. Osa nuoren seksuaalisista teoista voidaan ajatella olevan turhautumisesta, tekemisen puutteesta tai käytöksen ongelmista johtuvia.

Tietoa ja ohjausta seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa saa mm. Vammaisten ihmisoikeudet asumisessa- käsikirjassa (VIA-projekti) www.vike/via ja Kehitysvammaisten tukiliiton sivuilla www.tukiliitto.fi

3.5 Siirtyminen koulusta päivätoimintaan

Tieteellisesti ei toistaiseksi ole pystynyt selvittämään, missä vaiheessa JNCL:aa sairastava nuori lakkaa oppimasta siinä mielessä, ettei uusi tieto enää jää muistiin pitkäkestoisesti ja palautettavaksi. Käytännössä on todettu, että jollain tasolla tapahtuva oppiminen on hyvinkin mahdollista jopa sairauden pitkälle edenneessä vaiheessa.

Nuori JNCL:aa sairastava aikuinen on uuden edessä siirtyessään koulusta päivätoimintaan ja kotona uusiin asuin ympäristöihin. Hänen kognitiiviset kykynsä, havainnointinsa ja kielellinen ilmaisu-nsa ovat vaikeutuneet edelleen yksilöllisesti.

3.6 Heikentymisvaiheen palvelusuunnitelma

Palvelusuunnitelmaa päivitetään nuoren toimintakyvyn ja perheen voimavarojen mukaan. Kiinnitetään huomiota ennakoivaan suunnitteluun, jolloin vammaispalvelun sosiaalityöntekijän ja kehitysvammaisten kuntoutusohjaajan kanssa käydään läpi suunnitelmassa huomioon otettavat tulevaisuuden tarpeet.

Nuoren asumisen muoto ratkaistaan nuoren tilanteen ja perheen voimavarojen ehdoilla. Ympäri vuorokautinen palveluasuminen voi olla joko vammaispalvelua tai muuta palveluasumista. Vammaispalveluna palveluasumista voidaan järjestää myös kotona. Mahdollista on myös ns. intervalli- eli vuoroasuminen; nuori asuu osa-aikaisesti kotonaan ja osa-aikaisesti hänelle soveltuvassa tehostetun palveluasumisen yksikössä.

Nuoren toimeentulona ovat käytännössä kansaneläke ja eläkkeensaajan hoitotuki. Palvelusuunnitelma on edelleen tarpeen uusia nuoren palvelutarpeen muuttuessa.

3.7 Heikentymisvaiheen kuntoutus ja apuvälineet

- Kelan kuntoutus jatkuu hoitavan lääkärin arvion mukaan (fysioterapia, puheterapia kommunikaation tukena)
- Kehitysvammaisten kuntoutusohjaus
- Apuvälineet ja hoitovälineet saadaan terveydenhuollon kautta
- Yhteydet kehitysvammaneuvoalan jatkuvat, myös lääkärinvastaanotto kehitysvammaisten palvelujen kautta.

On otettava huomioon, että Kelan kuntoutus on tavoitteellista toimintaa, johon liittyy esimerkiksi terapian vaikuttavuuden arviointi. Hoitava lääkäri arvioi, onko kuntoutuksesta enää hyötyä. Mikäli Kela ei myönnä kuntoutusta, voi fysioterapiaa hakea myös oman terveydenhuollon kautta. Käsite on *palliativinen fysioterapia*. Yksi vaikutuksista voi olla kipujen vähentäminen

3.8 Hoito

- Hoidon suunnittelu ja muuttaminen taudin etenemisen myötä, oman alueen terveyskeskuksen tuki
- Yhteydet kotisairaalaan, jolloin hoitava terveyskeskuslääkäri on mukana suosituksissa

Vanhempi kertoo: Tilapäis- ja varsinkin pysyväisasumisen valvontaan on syytä kiinnittää huomiota. Nuori helposti jätetään omaan huoneeseensa kuuntelemaan musiikkia tms., kun hänelle tärkeintä olisi vertaiskontaktit ja mukana olo. Mitään sirkushuveja ei tarvitse järjestää, monesti nuorelle riittää, että hänet esim. otetaan viereen ja jutellaan ruuanlaiton tai astianpesukoneen täytön yhteydessä.

3.9 Vanhempien tukeminen

- Kelan erityishoitorahaa maksetaan alle 16-vuotiaan lapsen hoito- ja kuntoutuspäivistä
- Omaishoidon tukea maksetaan, kun vammaisen henkilö asuu kotona
- Alle 16-vuotiaan sairaan lapsen hoitoa varten voi työntekijällä olla oikeus saada 1–4 työpäivää vapaata eri työsopimusten mukaan

Vanhemmat ovat melkoisen kuorman kantajia. Perheen muut nuoret elävät ikäistensä elämää, joissain perheissä muut nuoret ovat ehkä jo lähteneet opintoihinsa. Vanhemmat ovat jo tottuneet moniin muutoksiin nuoren toimintakyvyn heiketessä. Perhe-elämään vaikuttaa myös se, että vammaisen nuoren avustaja tai avustajia on kodissa. Omaishoidon vapaapäivät ovat tärkeitä hengähdystaukoja arjen rutiineista.

Monet vanhemmat ovat kertoneet, että tärkein linkki on edelleenkin yhteys toisiinsa samassa tilanteessa oleviin vanhempiin. Osa vanhemmista tahtoo keskusteluapua, osa taas etsii tuen tarpeeseen laulua, taidetta, urheilun seuraamista, metsänraivausta tai vain omaa aikaa. Monet vanhemmat uskaltavat ajatella sairaan lapsensa kotoa muuttoa, ja jopa omaa uudenlaista elämäänsä nuoren kuoleman jälkeen.

4. Palliatiivinen vaihe ja kuolema

4.1 Keskitytään hyvään hoitoon

Tässä vaiheessa nuori tai nuori aikuinen heikkenee ja hänen toimintakykynsä alenee. Hänetä tulee vuodepotilas, hän on parantumattomasti sairas. Nuori voi asua tehostetun palveluasumisen yksikössä, hoitokodissa ja joskus hän on hoidossa terveyskeskuksen vuodeosastolla. Terveyskeskuslääkäri konsultoi tarvittaessa eri erikoislääkäreitä ja muita asiantuntijoita. Perushoito on samanlainen kuin muiden vakavasti sairaiden hoito. Terveyskeskuksen fysioterapiaa voidaan jatkaa lääkärin arvion mukaan. Tarpeen mukaan voidaan olla yhteydessä kehitysvammaisten kuntoutusohjaajaan.

Vanhemmat laativat hoitotahdon ja se voidaan tallentaa sairauskertomuksen liitteeksi tai se voi kulkea nuoren mukana. Hoitotahdon kirjaamisessa on olemassa hyviä malleja, esimerkiksi Muistiliiton sivuilla www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-jaoikeudet/hoitotahto.

Käsite palliatiivinen tarkoittaa oireenmukaista, tuskaa lievittävää ja vähentävää sekä helpottavaa hoitoa. Palliatiivisessa hoidossa tavoitellaan mahdollisimman hyvää elämän loppuvaihetta.

Parantumattomasti sairaan hoito on monitahoista ja sen vuoksi yhteistyön eri ammattiryhmien välillä tulee olla saumatonta. Näin voidaan turvata hoidon pitkäjänteisyys, inhimillisuus ja hyvä laatu.

4.2 Saattohoito

Lääkärin päätöksellä palliatiivisesta hoitolinjasta siirrytään nuoren kuoleman lähestyessä saattohoitoon. Saattohoidosta on hyvä tehdä suunnitelma yhdessä hoitavan lääkärin kanssa. Lääkärin ja tarvittaessa muun henkilökunnan kanssa keskustellaan kuolintavasta. Huomioon otettavia asioita ovat: kivunhoito, hengityslaitte, sedaatio ja elvytyksestä luopuminen.

Nuori kuolee harvoin kotona. Hoitokoti tai oman paikkakunnan terveyskeskuksen vuodeosasto on useimmiten viimeinen hoitopaikka. Mikäli päädytään kotihoitoon, terveydenhuolto voi tehdä kotisairaala-päätöksen kotona tapahtuvaan hoitoon. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa kuoleman lähestyessä. Kuolevaa ihmistä ja hänen läheisiään tuetaan ja hoidetaan yksilöllisesti parhaalla mahdollisella tavalla inhimillisiä arvoja kunnioittaen.

Joskus kuolevan fyysiset oireet ja henkinen kärsimys ovat sietämättömiä. Sietämätön olo voi johtua esimerkiksi hallitsemattomasta kivusta. Palliatiivisella sedaatiolla tarkoitetaan näiden oireiden lievittämistä rauhoittamalla lääkkein tai heikentämällä tajuntaa muulla hoidolla. Palliatiivisen sedaation tarkoitus ei ole kuoleman edistäminen. Ennen sedaation aloittamista on varmistettava, että kaikki muut keinot oireiden hallitsemiseksi on kokeiltu.

Jos on suunniteltu, että nuori saa kuolla kotona, on kotisairaanhoidon työntekijöiden kanssa keskusteltu kuolemaan liittyvistä toimenpiteistä. Ihmisen kuolemaan liittyy myös lakiin ja ase-
tuksiin kirjattuja määräyksiä. Kuolemasta on ilmoitettava viipymättä hoitavalle lääkärielle. Ilmoituksen tapa on sovittu ja kirjattu hoitosuunnitelmaan. Mikäli kuolema on odottamaton, vaikka sairauteen liittyvä ja luonnollinen, on siitä ilmoitettava myös poliisille. Joskus joudutaan päätyämään ruumiinavaukseen. Hoitava lääkäri kirjoittaa kuolintodistuksen, johon liittyy hautauslupa.

4.3 Perheen tukeminen saattohoitovaiheessa

Nuoren elämän saattohoitovaiheessa on hyvä kiinnittää huomiota myös nuoren vanhempien ja läheisten jaksamiseen, riippumatta siitä asuuko JNCL-tautia sairastava henkilö lapsuudenkodissaan, hoitokodissa tai onko hän hoidettavana terveyskeskuksen vuodeosastolla.

Vanhemmat ovat kohdanneet lapsensa sairauden aikana ehkä satoja työntekijöitä. JNCL-tauti ja sen piirteet, vaikeiden oireiden hoito ja kuntoutuksen eri portaot ovat tulleet tutuiksi, kaikissa muodoissaan. Vaikka sairauden vaikeita vaiheita on tässä vaiheessa takana jo vuosia, on oman lapsen kuolema aina uutta. Tarvitaan avointa keskustelua, tarvitaan lämpöä ja kunnioitusta.

4.4 Hautaus ja siihen liittyvät toimet

Kun omaiset ovat saaneet hautausluvan sisältävän kuolintodistuksen, voidaan käynnistää hautaukseen liittyvät toimenpiteet.

Kelaan on ilmoitettava kuolemasta pian, koska kuolinkuukauden jälkeen maksetut etuudet peritään takaisin kuolinpesältä. www.kela.fi/muistin-tueksi

Apuvälineet palautetaan ohjeen mukaan luovuttaneille yksikölle sieltä saatavien ohjeiden mukaan.

Pankkiin on ilmoitettava kuolemasta kirjallisesti. Vaikka vainaja olisi varaton, on kuolinpäivän jälkeiset tilitiedot verottajalle ja tilitietoja käytetään myös perunkirjoituksessa. Kuolinpesän hoitaja on vastuussa vainajan varojen hoidosta.

Perunkirjoitus on tehtävä kolmen kuukauden kuluessa kuolemasta. Sitä varten tarvitaan aukoton sukuselvitys (vainajan virkatodistus) ja virkatodistukset kuolinpesän osakkaista. Sukuselvityksen saa väestökirjanpidosta vastuussa olevalta viranomaiselta, seurakunnalta tai maistraatista.

Kuolinpesän osakkaita ovat vanhemmat. Mikäli vanhempi on kuollut, ovat kuolinpesän osakkaita myös vainajan sisarukset.

4.5 Perheen tilanne nuoren kuoleman jälkeen

Jopa 20–30 vuoden pitkä taival on yhdessä sairaan lapsen ja sairaan sisaruksen kanssa eletty. Perheyhteisöön on ehkä liittynyt sisarusten puolisoita ja heille on syntynyt lapsia.

JNCL-tautia sairastavan, vaikeavammaisen ihmisen kuolemaan liittyy sekä surun että helpotuksen tunteita. Sairas sisarus ja sairas lapsi on vahvasti vaikuttanut elämällänsä koko perhekuntaan ja lähipiiriin. Vuosien varrella elämään on kertynyt monenlaisia kokemuksia.

Osa perheistä tapaa ystäviksi tulleita muita vanhempia. Eri järjestöissä järjestetään kursseja lapsensa menettäneille vanhemmille ja sisaruksille.