

# Poutapilvi 2024



## **Poutapilvi-lehden sisällysluettelo**

1. Sivu : Kansi
2. Sivu : Sisällysluettelo
3. Sivu : Kutsu Nouseva mieli – Suomen skitsofreniayhdistys ry:n syyskokoukseen
4. Sivu : Kirjoituskammarin mainos
5. Sivu : Nouseva mieli hakee aktiivisia jäseniä mukaan käytännön toimintaan
5. Sivu : Nousevan mielen järjestämien raittiiden pikkujoulujen (3.12.) mainos
6. Sivu : Facebook-ryhmä Psykiatriakriittiset – esittely
- 7.-10. Sivut : Kokemus-asiantuntija ja taiteilija Saara Sutinen kertoo
- 11.-12. Sivut : Tapio Gauffin esittelee Nousevan mielen organisaatiouudistusta

Päätoimittaja : Antti Pigg  
antti.pigg@gmail.com

## KUTSU

Tervetuloa Nouseva mieli – Suomen skitsofreniayhdistys ry:n syyskokoukseen 2024. Käsitellään sääntömääräiset asiat ja lisäksi päätetään yhdistyksen strategian hyväksymisestä sekä Karoliina Maanmielen kunniajäsenyydestä. Esitys strategiaksi ja esitys Maanmielen kunniajäsenyydestä esitellään kokouksessa.

Aika: 29.11.2024 klo 18-20

Paikka: Keskustakirjasto Oodi, Töölönlahdenkatu 4, Helsinki, ryhmätila 3

Etäosallistuminen Zoom-sovelluksella: <https://us02web.zoom.us/j/8074440448>

### Asialista:

1. Kokouksen avaus
2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja kaksi ääntenlaskijaa
3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys
5. Hyväksytään toimintasuunnitelma, talousarvio sekä jäsenmaksujen suuruudet varsinaisille jäsenille sekä kannatusjäsenille kalenterivuodelle 2025
6. Päätetään hallituksen jäsenille ja toiminnantarkastajille maksettavista palkkioista
7. Valitaan hallituksen puheenjohtaja ja muut hallituksen jäsenet sekä varajäsenet
8. Valitaan 1-2 toiminnantarkastajaa ja heille varatoiminnantarkastajat kalenterivuodeksi 2024
9. Päätetään yhdistyksen strategian hyväksymisestä
10. Päätetään Karoliina Maanmielen valinnasta yhdistyksen kunniajäseneksi
11. Kokouksen päättäminen

Helsingissä 29.10.2024

Nouseva mieli – Suomen skitsofreniayhdistys ry:n hallitus



Hei!

Olen Marita Timonen, Kirjoituskammarin ohjaaja ja palavasieluinainen kirjoittamisen puolestapuhuja. Tunnetpa intohimoa tai vasta orastavaa kiinnostusta kirjoittamista kohtaan tai jotain siltä väliltä, mutta haluat laajentaa näköalojasi ja osaamistasi. Ehkä haluat lisätä itsetuntemustasi ja löytää elämällesi muotoa ja merkitystä. Ehkä koet, ettei elämässäsi ole tapahtunut mitään ihmeellistä. Mutta oletko varma? Kirjoittamalla saatat löytää tien uusiin maailmoihin.



Kirjoittaminen jäsentää elämää, selventää ajatuksia, eheyttää ja voimauttaa.

“Kun ymmärrämme menneisyyttämme, voimme korjata asioita.  
Menneisyys löytyy edestämme.”

- Kaarina Davis

Kirjoituskammari tarjoaa omaelämäkerrallisen ja sanataiteellisen kirjoittamisen kurseja ja pajoja!

Tervetuloa vierailemaan sivustollani: <https://kirjoituskammari.fi/>

## Kiinnostaako sinua osallistua Nouseva mieli - Suomen skitsofreniayhdistys ry:n toimintaan?

Nouseva mieli tarvitsee aktiivisia jäseniä, jotka osallistuvat yhdistyksen toimintaan vaikkapa kirjoittamalla tarinoita yhdistyksen julkaisemaan Poutapilvi-lehteen. Poutapilvi-lehteen voi kuitenkin osallistua myös paljon suuremmalla painoarvolla ja jopa lehden päätoimittajaksi voi olla hyvät mahdollisuudet edetä, jos on motivaatiota, aikaa ja pätevyyttä tämän tehtävän suorittamiseen. Myös muita työtehtäviä on tarjolla ja tarvitaan myös henkilöitä, jotka osallistuvat tarvittaessa yhteiskunnalliseen keskusteluun mielenterveysasioista. Etenkin kokemusasiantuntijoita, henkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta mielenterveyden haasteiden kanssa elämisestä, ovat tervetulleita. Jos kiinnostaa niin ota yhteyttä Nousevan mielen hallituksen puheenjohtajaan, Poutapilvi-lehden päätoimittajaan, Antti Piggiin.

### Pikkujoulut

Nouseva mieli - Suomen skitsofreniayhdistys ry järjestää vaikuttamisjaoston puitteissa pikkujoulut 3.12. Mukaan mahtuu 12 ensin ilmoittautunutta.

Klo 17.30-19.30 yhdistykselle on varattu kabinetti Memphis Hakaniemestä, osoitteessa Siltasaarenkatu 18-20, Helsinki. Klo 20-22 voi jatkaa vielä hohtokeilaamaan FunBowling & Bariin, osoite Helsinginkatu 25, Helsinki. Tapahtuma on osallistujille maksuton kohtuuhintaisella aterialla. Mahdolliset matkakulut maksetaan itse.

Tapahtumaan voivat yhdistyksen jäsenet ilmoittautua oheisen linkin kautta lomakkeella. Lomakkeella kysytään myös, osallistuuko jäsen illalla hohtokeilaukseen aterian jälkeen. Linkki suljetaan kun 12 on jäsentä on ilmoittautunut. Osallistuminen vahvistetaan ilmoittautuneille sähköpostitse, koska linkkiä ei välttämättä pysty sulkemaan juuri oikealla hetkellä. Lisätietoja: [tapio.gauffin@nousevamieli.org](mailto:tapio.gauffin@nousevamieli.org). Ilmoittautuminen:

<https://forms.gle/J4n5w5SbvmVCdPMS7>

# Facebook-ryhmä Psykiatriakriittiset esittelyssä

Seitsemän vuotta sitten, 6.11.2017 Antti-Pekka Käsälä ja Tapio Gauffin perustivat Facebookiin suljetun ryhmän, jonka tarkoituksena oli koota yhteen psykiatriaan kriittisesti suhtautuvia kansalaisia ja vaikuttaa näin yhteiskuntaan. Nyt ryhmän ylläpitäjinä toimivat Karoliina Maanmieli ja Laura Malin sekä moderaattorina Jarno Tanner. Ryhmässä on jo yli tuhat jäsentä ja siellä julkaistaan kuukausittain noin sata postausta sekä keskustellaan vilkkaasti psykiatriseen hoitoon liittyvistä kokemuksista. Ryhmässä jaetaan tietoa esimerkiksi psyykenlääkkeistä ja niihin liittyvistä haittavaikutuksista, potilaan oikeuksista ja tavoista selvitä elämässä eteenpäin ilman riippuvuutta psykiatrisesta hoidosta sekä jaetaan psykiatriaan liittyviä uutisia, ilmoituksia kiinnostavista tapahtumista ja uusista julkaisuista, kuten kirjoista, artikkeleista, tv-ohjelmista ja elokuvista. Ryhmästä on muodostunut monelle jäsenelle tärkeä vertaistuen ja tiedon lähde.

Ryhmän kuvauksessa todetaan: ”Psykiatrisessa hoidossa psyykenlääkkeiden käyttö ja diagnoosien määrä on lisääntynyt tasaisesti vuosikymmenten ajan, eivätkä hoidon tulokset ole parantuneet. Moni psykiatristen palvelujen käyttäjä on kokenut invalidisoivaa yllilääkintää, pakkotoimenpiteitä sekä perusoikeuksiensa polkemista. Ei ole liioiteltua sanoa, että suurimmalle osasta potilaista psykiatrisesta hoidosta saattaa olla enemmän haittaa kuin hyötyä. Myös omaisten ja ammattilaisten taholta diagnooseihin ja lääkitykseen perustuva hoito on saanut runsaasti kritiikkiä osakseen”.

**Tervetuloa mukaan ryhmään!**

**Karoliina Maanmieli**

## Kokemusasiantuntija ja taiteilija Saara Sutinen kertoo

Kun ihminen sairastuu psykoosiin, lääkärit määräävät antipsykootteja. Näitä määrätään myös kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastaville, joillekin ihmisille unettomuuteen tai muihin mielen vaivoihin.

Antipsykoottivalmisteita löytyy useita.

Niissä voi olla sivuoireita mitkä eivät kumminkaan ilmene kaikilla.

Olen syönyt elämäni aikana noin 10 eri antipsykoottia.

Sanoisin että kaikissa niissä on yksi sama sivuoire. Tulee mielihyvän puute, eli tunne että ei saa mielihyvää mistään. Toimintakyky heikkenee koska väsyttää myös ja lääke toimii niin että mikään ei oikeen tunnu miltään. Tämä oire varsinkin haittaa jos tekee luovaa työtä. Taiteilijan pitäisi saada tuntea tunteiden kirjo, jotta pystyisi tunteitaan siirtämään työhönsä.

Arki sujuu, mutta ihmisillä on elämässään muutakin sisältöä kun pelkkä arjen sujuminen.

Sitten psyyke lääkkeissä on yksi mikä on haittaava olotila että on semmoinen semi zombi. Se tarkoittaa juuri sitä että ei tunne tunteita oikeen kunnolla, iloa on vaikea tavoittaa niinkuin myös suruakin. Itku ja nauru ei tule niin helposti, ajatuksen kulku hidastuu ja on vähän hitaampi, myös on jatkuvaa väsymystä ja mikään ei oikeen huvita. Joutuu patistamaan itseään tekemään asioita että pystyy toimimaan. Semmoiset vanhat aktiiviset harrastukset voivat jäädä, ja etsii keinoja miten voi helpommin harrastaa. Minulta esim jäi tanssi koska en saa siitä mitään enää irti lääkittynä.

Ensi kosketukseni antipsykootteihin oli vuonna 2004 ja olin silloin tanssin opettaja.

Kun menin vetämään tuntia lääkittynä minulla oli ihan kauhea olo, tanssista ei tuntunut tulevan yhtään mitään. Lopetin silloin heti lääkkeen kun voin niin huonosti sen tähden. Ja se huono olo lakkasi.

Mutta sitä seurasi se että vuoden päästä siitä sain psykoosin uudestaan. Senkin psykoosin jälkeen lopetin lääkkeeni heti, ja taas vuoden päästä sain psykoosin. Senkin jälkeen lopetin lääkkeni ja sitten meni 4 vuotta että sain psykoosin... ja taas kerran lopetin lääkkeni ja sitten meni 5 vuotta ja sain psykoosin. Tämöistä minulla oli.

En enää uskalla lopettaa lääkkeitä. Lisäksi lääkkeistäni on sekin hyöty että en kuule enää ääniä mitä kuulin ennen.

Olen tehnyt aiemmin pop- ja rock-musiikkia ja laulanut paljon, nyt lääkittynä en jaksa keksiä laulunsanoja kunnolla eikä innosta laulu, tanssiminen ei tuota sitä mielihyvää mitä ennen siitä sain.

Nämä ovat niitä antipsykoottien lääkkeiden miinuksia. Plussaa on se, että ne estää psykoosia ja torppaa ääniharhoja, on kuitenkin siis hyvä syödä. Mutta näistä miinuksista ei paljon puhuta. Tai niistä puhuu ehkä ihmiset, jotka ovat lopettaneet lääkkeensä ja nyt aktiivisesti ovat siitä äänessä.

Mielestäni meidän täytyy huomioida tämä asia. Lääkärit ja hoitohenkilökunta ovat vähän voimattomia myös tämän asian suhteen ja lääkkeiden negatiiviset sivuoireet voidaan joskus jopa todeta sairauden oireeksi.

Mistä sitten tietää onko se sairauden oire vai lääke sivuoire? Sen tietää siitä kun koittaa lopettaa lääkkeitä ja on lääkkeetön mikä olo silloin on. Itse olen niin usein ollut lääkkeetön, joskus jopa vuosia että tunnistan nuo olo tilat.

Tämä kaikki mitä antipsykootit voivat aiheuttaa voi laukaista myös niiden syöjällä masennuksen tai lievän masennuksen. Ei ole kiva tunne kun ei tunne iloa eikä saa mielihyvää mistään. Siihen tuskin myöskään sitten enää auttaa se että sitä masennusta yritetään hoitaa antipsykoottejen lisäksi masennuslääkellä. Olen vahvasti sitä mieltä että antipsykootit ovat niin voimakkaita että ne torppaavat masennuslääkkeiden näennäisen hyödyn.

Minun mielestä hoitohenkilökunnan pitäisi jotenkin huomioida nämä lääkehaitat.

Koska moni niitä joutuu syömään kuitenkin. Niistä voisi puhua potilaalle kun määrää niitä lääkkeitä. Niistä olisi suotavaa saada käydä avointa keskustelua myös oman hoitohenkilökunnan kanssa. Muuten tulee vaan leirejä lääkevastaiset versus lääkemyönteiset.



Voin senkin vielä sanoa silti toivon pilkahdusta on. Mitä kauemmin lääkettä syö, siihen tavallaan tottuu että ei tunne enää yhtä voimakkaasti tunteita. On hyvä tavoitella mielenrauhaa. Löytyy asioita joita jaksaa tehdä, löytyy ilonaiheita, ja esim. liikunta auttaa hyvin paljon siihen että voi tuntea hiukan mielihyvää.

Tähän on siis keinoja. Täytyy vaan löytää oma liikuntalaji. Itse pidin eniten tämän asian suhteen spinningistä. Se kun saa kunnon hien päälle liikunnasta alkoi vapautua niitä endorfiinejä aivoissa ja alkaa tulla hyvän olon tunteita.

Mutta tosiaan tämä tunteiden latistuminen, mielihyvän puute ja väsymys eli se ns. "zombieeffect" on se mikä saa ihmisiä lopettamaan lääkkeiden syönnin. Olisi ehkä hyvä että tästä vähän etukäteen varotettaisiin niitä, jotka joutuvat lääkettä syömään ja keksittäisiin heille neuvoja kuntouttavaan toimintaan ja liikuntaan mikä auttaa siihen.

Olen kantapään kautta joutunut kuitenkin oppimaan että lääkkeitä en voi lopettaa. Mutta siis kaikki nämä minulla oli ennen niitä syitä miksi aina lopetin lääkkeet. Lääkärit sanoo että lääkkeitä ei pidä lopettaa mutta eivät jaa apua siihen mikä auttaisi näihin sivu oireisiin.

Kyllä minä tietenkin tunteita tunnen, en ole ihan zombi, mutta ne ei tunnu samanlaisilta kun ennen. Ja minun on vaikeampi innostua asioista ehkäpä.

Toivon silti että tämä asia kuultaisiin psykiatrian piirissä ja otettaisiin huomioon.

Ehkä sitä ei huomioida niin paljon, koska hoitohenkilökunta ei pysty vaikuttamaan näihin sivuoireisiin. Sille asialle ei voi tehdä mitään, mutta me jotka näitä syömmme olemme löytäneet keinoja vaikuttaa vähän voimme jakaa niitä keskenämme. Minä sanon että liikunta auttaa, ja sitten myös niin että on parempi ehkäpä tavoitella mielenrauhaa niin voi kokea olonsa onnelliseksi.

Jos tavoittelee reipasta iloa jatkuvasti mikä ei kuitenkaan onnistu voi tulla kärsimystä. Ja sitten rakasta itseäsi, hyväksy itsesi sellaisena kun olet. Harrastuksia ei kannata lopettaa, mutta niitä voi vähän muuttaa ja säätää. Esimerkiksi minä en enää tanssi, mutta käyn joogassa. Minä en enää tee rock pop musiikkia, mutta teen ambienttia. Olen niin rauhallinen nykyään.

Toivoisin että tulevaisuudessa psykiatriassa kiinnitettäisiin huomiota siihen miten tukea ihmisiä jotka kokevat tällöisiä oireita. Meitä on useita. Ja jaettaisiin keinoja siihen mikä siihen auttaa. Jos ihmisiä kuitenkin yritetään kannustaa syömään lääkkeitä nämä asiat pitäisi jotenkin huomioida hoidossa.

Jos niitä ei huomioida ei pidä ihmetellä miksi ihmiset lopettavat lääkkeiden syönnin. Tiedän myöskin sen että osa toipuu eikä tarvitse lääkkeitä enää, mutta sekin on realismia että osa ei toivu ja tarvitsee lääkkeitä. Itse kuulun niihin jotka lääkehoidosta hyötyy.

# Organisaatio kehitysvaiheessa

Yhdistyksen toiminnalle, organisaatiolle ja johtamisjärjestelmälle on tunnistettu kehittämistarpeita. Tässä kirjoituksessa kuvaan, miten näihin haasteisiin on tartuttu ja aiotaan tarttua jatkossa.

## Hallitustoiminnan kehittäminen

Ensinnäkin kehittämistarve koskee hallituksen toimintaa. Yhdistyksen sääntöjen mukaan sen asioita hoitaa hallitus, johon kuuluu puheenjohtaja, 2-6 varsinaista jäsentä ja 1-3 varajäsentä. Käytännössä hallitustoiminnassa on ollut osallisena normaalisti jopa 10 henkilöä kerrallaan. Tutkimusten mukaan hallituksissa pärjätään hyvin 4-8 henkilöllä ja tätä suurempi määrä johtaa yleensä vallan keskittymiseen pienelle ydinryhmälle ja puheenjohtajan roolin ylikorostumiseen. Suurempi hallitus tietää myös enemmän vältettävissä olevaa byrokratiaa, kun kokouksista ja päätöksenteosta sopiminen sekä yhteisymmärryksen hakeminen vaikeutuu.

Yhdistyslaki määrittelee hallituksen tärkeimmiksi velvoitteiksi hoitaa yhdistyksen asioita lain, sääntöjen ja yhdistyksen päätösten mukaan, sekä huolellisesti hoitaa yhdistyksen asioita. Yhdistyslain mukaan hallituksen tulee myös edustaa yhdistystä ja huolehtia siitä, että yhdistyksen kirjanpito on lainmukainen ja varainhoito on luotettavalla tavalla järjestetty. Laaja hallitus ei varsinaisesti edistä yhdistyksen hallituksen ydinvelvoitteiden hoitamista, jotka vaativat tarkkuutta ja huolellisuutta.

Hallitusta saattaa olla syyskokouksessa tarvetta pienentää noin neljän henkilön ryhmäksi, joka hoitaa hallinnollisia velvollisuuksia, linjaa toiminnan tavoitteita strategian ja toimintasuunnitelman mukaisesti, määrittää budjetit, antaa valtuuksia hallituksen ulkopuolisille elimille ja ihmisille, sekä arvioi ja ohjaa varsinaista toimintaa ja budjetissa pysymistä. Pieni hallitus pystyy tehokkaasti sopimaan kokouksia ja päätöksiä. Se pystyy pitämään kokouksensa verkossa säästäten resursseja hallinnoinnista ja vapauttaen energiaa varsinaiseen toimintaan.

## Varsinaisen toiminnan toimeenpanon kehittäminen

Hallinnoinnin byrokraattisuuden lisäksi haaste on ollut se, että varsinainen toiminta on toimeenpantu lähinnä hallituksen sisäisesti. Tämä on johtanut yhdistyksen sisäisen toiminnan ylikorostumiseen. On aika alkaa ohjautua paremmin jäsenten ja psykoositoipujien tarpeista käsin. Organisaation ohjautumista ihmisten tarpeista käsin edistää syyskokouksessa julkaistava **strategia**, joka ohjaa yhdistyksen toimintaa tulevina vuosina. Strategiaa varten puheenjohtaja Antti Pigg on haastatellut yhdistyksen jäseniä. Strategian ja siten varsinaisen toiminnan ytimessä tulevat jatkossa olemaan kokemusasiantuntijuus ja vertaisuus.

## Uusi organisaatorakenne

Ohessa suunniteltu organisaatiokaavio ja yhdistyksen johtamisjärjestelmä. Vaikka varsinaisen toiminnan työryhmä vastaa varsinaisen toiminnan toimeenpanosta, on vastuuta tarkoitus hajauttaa joustavasti jäsenille ja kansalaisille, sekä tehdä eri organisaatioiden ja ihmisten kanssa verkostomaista yhteistyötä.

	<p><b>Yhdistyksen kokous</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Sääntömääräiset tehtävät</li> <li>* Ylin päätöksentekuelin</li> </ul>	
	<p><b>Hallitus</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Sääntömääräiset vastuut</li> <li>* Tekee päätöksiä</li> <li>* Sovittaa toimintaa yhteen</li> <li>* Suunnittelee ja valvoo toimintaa</li> </ul>	
<p><b>Talousjaosto</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Vastuuhenkilönä taloudenhoitaja, joka raportoi hallitukselle</li> <li>* Tulostavoitteena moitteeton toiminnantarkastuskertomus</li> </ul>	<p><b>Varsinaisen toiminnan työryhmä</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Vastuuhenkilö sovittavissa, joka raportoi hallitukselle</li> <li>* Tulostavoitteena varsinaisen toiminnan toimeenpano toimintasuunnitelman ja strategian sekä budjetin mukaisesti</li> </ul>	<p><b>Strategiajaosto</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Vastuuhenkilönä puheenjohtaja tai strategiavastaava</li> <li>* Raportoi hallitukselle</li> <li>* Arvioi strategian tarpeenmukaisuutta, toteutumista ja strategian päivittämistarvetta</li> </ul>

## Mukaan toimintaan

Varsinaista toimintaa edistämään tarvitsemme laajasti jäseniä ja kansalaisia mukaan. Haluamme edistää ihmisten laajaa osallisuutta ja kykyjen käyttöä kunkin voimavarojen ja kiinnostuksen mukaisesti. Meillä jokaisella on tietoja ja taitoja, joilla voimme mielekästä matalan kynnyksen tekemistä psykoositoipujien asemaa ja yhteishenkeä edistää. Toiminnan ei tarvitse eikä lähtökohtaisesti pidäkään olla suurellista, vaan esimerkiksi metsäretkiä voi järjestää yhdistyksen nimissä matalalla kynnyksellä, jos asiasta sovitaan. Hallitus tai muut toimijat järjestävät tarpeenmukaisen tuen.

Tervetuloa siis kaikki mukaan Nousevan mielen toimintaan! Yhdistyksen toiminnasta tiedotetaan nettisivuilla nousevamieli.fi, jäsenpostilla tai Facebookissa (Nouseva mieli). Tänä vuonna olemme jo järjestäneet yhdessä Vaikuttavuusseuran kanssa tilaisuuden mielenterveyspalvelujen tarpeenmukaisuudesta ja vaikuttavuudesta. Poutapilvi-lehden uusi päätoimittaja on Antti Pigg. Poutapilvi-lehti on tänä vuonna ohut ja siirtymävaiheessa, mutta lehden tekoa on tarkoitus jatkaa täydessä mittakaavassa tulevana vuonna 2025. Tänä vuonna järjestetään vielä pikkujoulut. Kiinnostuksesta olla mukana edistämässä yhdistyksen toimintaa voi olla yhteydessä joko minuun (tapio.gauffin@nousevamieli.org) tai puheenjohtaja Antti Pigiin (antti.pigg@nousevamieli.org)

Tapio Gauffin

varapuheenjohtaja, Nouseva mieli – Suomen skitsofreniayhdistys ry

YTM, väitöskirjatutkija, terveydenhuollon johtaminen, Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta