

TARTU ÜLIKOOL

Sotsiaalteaduste valdkond

Ühiskonnateaduste instituut

Ajakirjanduse ja kommunikatsiooni õppekava

Karmen Kaukver

Terviseinfo internetis

täiskasvanute aktiivsus- ja tähelepanuhäire näitel

Magistritöö

Juhendaja: Marko Uibu, PhD

Tartu 2022

SISUKORD

SISSEJUHATUS	4
1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD	6
1.1 Tervis, selle mõjutegurid ja inimese isiklik vastutus tervisekäitumises	6
1.2 Tervise ja haiguse sotsiaalne konstrueerimine ning medikaliseerumine	7
1.3 Terviseinfo internetis ja sealse info usaldusväarsuse hindamine.....	9
1.4 Aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) kirjeldus.....	13
1.5 Varasemad uuringud ATH kajastamisest internetiallikates	15
2. UURINGU EESMÄRK JA UURIMISKÜSIMUSED	18
3. METOOODIKA	19
3.1 Uurimismeetodid.....	19
3.2 Valim ja uuringu protsess	21
3.3 Uurimistöö eetilised aspektid.....	24
4. TULEMUSED	25
4.1 Olemasolev ATH-teemaline teave internetis	25
4.2 Intervjueeritavate kogemused ATH-teemaliste materjalidega.....	31
4.2.1 ATH-teemalise info internetist otsimise põhjused.....	31
4.2.2 Enamkasutatud ATH-teemalised internetiallikad ja eelistuse kujunemine	32
4.2.3 Hinnang olemasolevale eestikeelsele ATH-teemalisele teabele.....	35
4.2.4 Kasutajate vajadused ja ootused	42
5. JÄRELDUSED, DISKUSSIOON JA SOOVITUSED	46
5.1 Kasutajate kogemused ning uurija tähelepanekud internetis leitavate eestikeelsete ATH-teemaliste infoallikate osas.....	46
5.2 Praktilised soovitused ATH-teemalise info koostamiseks.....	52

5.3 Meetodi kriitika.....	55
KOKKUVÕTE	57
SUMMARY	59
KASUTATUD KIRJANDUS	62
LISAD.....	71
Lisa 1. Google'i otsingutulemustes nelja eri otsinguga leitud 40 ATH-teemalist unikaalset infoallikat esitatuna kategooriate ja koodide lõikes.....	71
Lisa 2. Intervjuu kava	72
Lisa 3. Individuaalintervjuude sisuanalüüsi kodeerimistabel	75
Lisa 4. Informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm	78
Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks.....	81

SISSEJUHATUS

Tervis mõjutab inimese heaolu ja selleks, et inimene saaks oma tervise üle õnnestunult võtta aktiivset rolli, on vaja asjakohast infot. Adekvaatse teadmistebaasi loomisel võib abi olla internetis leiduvast terviseinfost (Link ja Bauman, 2020). Tänapäeval ongi internet kujunenud üheks peamiseks terviseinfo allikaks, eriti ilmnes see COVID-19 pandeemia piirangute ajal (Choudhury jt, 2021). Eestis kujunes internet peamiseks terviseinfo allikaks juba 11 aastat tagasi (Saar Poll, 2011) ja selle osakaal terviseinfo otsimisel on aastatega üha kasvanud, Statistikaameti (i.a a) andmetel otsis 2021. aastal terviseinfot internetist 68 protsenti 16–74-aastastest eestimaalastest.

Aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) on üks teemadest, mille kohta inimesed internetist infot otsivad ja mille järgi on Google'i otsingus huvi märkimisväärselt kasvanud nii Eestis kui mujal maailmas (Google, i.a). ATH on palju uuritud ja kirjeldatud, kuid vaatamata selle tekitab jätkuvalt elavat kõneainet alates üle- ja aladiagnoosimisest, medikamentide vajalikkusest sümptomite leevendamisel kuni aruteludeni, mil määral ATH üldse eksisteerib.

Algselt arvati ATH vaevavat ainult lapsi, aga viimastel aastatel on hakanud kiiresti kasvama ka täiskasvanute ATH-diagnooside arv nii Euroopas kui ka USA-s (Bachmann jt, 2017; Jensen ja Steinhausen, 2015; Saul, 2014). Tervise Arengu Instituudi (i.a) tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaasi järgi on Eestis hüperkineetilise ja käitumishäirega (lähimad diagnoosid ATH-le) isikuid konsulteeritud 2020. a kokku ligikaudu 3600, neist 15-aastasi ja vanemaid 1161. Kuna hinnanguliselt on ATH esinemissagedus täiskasvanutel ligikaudu 2–6 protsenti (Kiive, 2016; Song jt, 2021) ja Eestis elab üle 1,1 mln täiskasvanu (Statistikaamet, i.a b), võib eeldada, et Eestis elab ATH-ga täiskasvanuid suurusjärgus 22–66 tuhat. Lisades sellele ATH-ga lapsed ja ATH-ga isikute lähedased, on ATH-st mõjutatud isikuid suhteliselt palju.

Varasemad uurimused internetis leiduva eestikeelse ATH-teemalise info kohta puuduvad, samuti ei ole uuringuid selle kohta, millised on inimeste kogemused olemasolevate eestikeelsete täiskasvanute ATH-d käsitletavate infoallikatega. Varasemaid ATH-teemalisi infoallikaid on uuritud mujal maailmas. Näiteks on uuritud ATH-teemalisi YouTube'i ingliskeelseid videoid (Kang jt, 2017; Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020), Facebooki ATH-gruppides käsitletavaid teemasid (Gajaria jt, 2011), ATH ravimite teemalisi Twitteri säutse (Alvarez-Mon jt, 2021) ja ATH kajastamist Prantsusmaa veebiehekülgedel (Ponnou jt, 2020).

Internetis levib tõendus põhise terviseinfo kõrval ka eksitavat infot (Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020). Kommunikatsioon on väärtuste ja hoiakute kujunemisel olulisel kohal (Lubi, 2017: 71) ning tervise kohta levitatav (vale)teave võib mõjutada haiguse ennetamist, vaevustega inimese emotsionaalset toimetulekut, suhteid, diagnoosi ja ravi; laiemalt ka ühiskonna hoiakuid, sotsiaalpoliitikat ja tervishoiusüsteemi (Gajaria jt, 2011; Slopen jt, 2007). Seetõttu on oluline teada, mis iseloomustab veebis pakutavat eestikeelset ATH-teemalist terviseinfot ning millised on sellega seonduvad inimeste kogemused.

Magistritöö eesmärk on teada saada, mis iseloomustab Google'i otsingu pakutavaid eestikeelseid ATH-teemalisi materjale, mis sõnumeid need kannavad ning kuidas näevad olukorda need, kes on vajanud infot ATH kohta täiskasvanutega seonduvalt. Töö tulemina kujundan praktilised soovitused täiskasvanute ATH kohta info esitamiseks ja koostamiseks.

Lõputöö esimeses peatükis annan ülevaate teoreetilistest ja empiirilistest lähtekohtadest: mis mõjutab tervisekäitumist ning kuidas sotsiaalne konstruktivism ja medikaliseerumine kujundavad tervise ja haiguse mõistmist. Lisaks peatun interneti rollil terviseinfo vahendajana ja vaatlen, mille alusel kasutajad hindavad internetiallikate usaldusväärust. Samuti annan ülevaate, mis on ATH ja milliseid uuringuid on varem internetist kättesaadava ATH-teabe osas tehtud. Teises peatükis sõnastan uurimiseesmärgi ja uurimisküsimused. Kolmandas peatükis kirjeldan töö metoodikat ning valimit, selle kujunemist ja andmeanalüüsi. Neljandas peatükis kirjeldan tulemusi uurimisküsimuste kaupa. Viiendas peatükis esitan tulemuste analüüsi põhjal järeldused, esitan soovitused ATH-teemaliste materjalide koostamiseks ning arutlen magistritöö meetodi sobivuse üle.

Täna Marko Uibut, minu lõputöö juhendajat, kelle hea sõna ja soe suhtumine kogu töö vältel on loonud julgustava õhkkonna ning kelle asjatundlikud juhised on aidanud seada töö fookust ja kujundada lõpptulemus terviklikuks. Täna ka intervjuudes osalenuid kaasa mõtlemise ja pühendatud aja eest. Samuti täna oma perekonda, kes on mind magistritöö kirjutamise ajal vastavalt vajadusele kannustanud tööd kirjutama või tuletanud meelde hädavajalikku puhkepausi.

1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD

Töö esimeses peatükis annan ülevaate teooriast ja senistest uuringutest. Käsitlen tervise tähendust, isiklikku vastutust tervise hoidmisel ning terviseteadmuse kujunemist tegelikkuse sotsiaalse ülesehitamise ja medikaliseerumise kaudu. Seejärel kirjeldan interneti rolli ja selle eripära terviseinfo ammutamisel ning mille alusel kasutajad hindavad internetiallikate usaldusväärsust. Samuti annan ülevaate uurimuses käsitletava aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) olemusest ning ATH-teemaliste infoallikate kohta tehtud varasematest uuringutest.

1.1 Tervis, selle mõjutegurid ja inimese isiklik vastutus tervisekäitumises

Maailma Terviseorganisatsiooni põhikirjas (2005) on *tervis* defineeritud kui „*täieliku füüsilise, vaimse ja sotsiaalse heaolu seisund, mitte üksnes haiguse või puuete puudumine.*“ Maailma Terviseorganisatsiooni põhikiri (*ibid.*) rõhutab ka, et tervise seisukohalt on asjakohase teabe levik väga oluline: „*Parima tervise seisundi saavutamiseks on oluline meditsiiniliste, psühholoogiliste ja muude asjakohaste teadmiste levik kõigi rahvaste hulgas. Rahvaste tervise parandamiseks on äärmiselt olulised teavitamisel rajanev avalik arvamus ja ühiskonna aktiivne koostöö.*“ (Maailma..., 2005). Käesoleva töö keskmes on *terviseinfo*, mille all siinjuhul mõistetakse teavet inimese terviseiga seonduva ja ka sellest kõrvalekallete (nt traumade, haiguste, häirete, vaevuste, sümptomite) kohta.

Inimese tervis on eostamisest surmani seotud kõikvõimalike sotsiaalsete, poliitiliste ja majanduslike protsessidega. Tervist mõjutavad ühiskondlikud ja sotsiaalsed, aga ka identiteeti ja väärtusi puudutavad dilemmad, hõlmates keskkonda, igapäevaelu, inimese otsuseid, tavasid, suhteid ja rahulolu (Nettleton, 2013). Seega „*kaasaegse meditsiini arenguid ja muutusi saab mõista ainult siis, kui mõistame neid sotsiaalsete muutuste kontekstis*“ (Ule jt, 2014: 19).

Kuna tervislikust seisundist sõltub inimese igapäevaelu, toimetulek, sotsiaalsed suhted, identiteet ja enesehinnang (Nettleton, 2013), on põhjust tervist väärtustada, probleemide ennetamiseks tervist jälgida ja selle eest hoolt kanda. Neoliberaalne väärtussüsteem, üksikisiku rolli ja vabaduse tähtsustamine panevad tervist mõjutavate valikute (tervisekäitumise) eest vastutuse üksikisikule (Fries, 2009). Foucault' (2004) järgi on isikute vabadus siiski näiline, sest meditsiin pole midagi iseseisvat ega individuaalset või lepingulist, mis toimub patsiendi ja

arsti vahel, vaid meditsiin on moodustunud majanduslikest, sotsiaalsetest ja poliitilistest võimusuhetest ning kontrollib oma normidega isiku („vaba“) tervisekäitumist.

Kui inimene tunneb iseenese vastutust hea tervise tagamisel, on ta enda tervise suhtes tähelepanelikum ning tervise jälgimine on tema argielu loomulik osa, väljendudes nt arsti, terapeudi, nõustaja ja apteegi külastuses, mobiilirakendustega terviseparameetrite jälgimises või internetist terviseinfo otsimises (Nettleton, 2013). Märkimist väärib, et hoolimata sellest, kui palju on inimeste tervis paranenud (mida tõendavad suremuse vähenemine, eluea pikenemine ja parem tervishoid), kasvab terviseprobleemide hulk jätkuvalt (Conrad, 2007: 149, viidatud Hancock, 2018:454 kaudu).

1.2 Tervise ja haiguse sotsiaalne konstrueerimine ning medikaliseerumine

Tervise ja haiguse mõistmine ja mõtestamine on olemuslikult mitte ainult biomeditsiinilised, vaid ka sotsiaalkultuurilised nähtused, mida aitab kirjeldada sotsiaalne konstruktivism (Nettleton, 2013). Reaalsuse sotsiaalne konstruktivism on üks mõjukamaid teoreetilisi lähenemisi tervisesotsioloogias (Rogers ja Pilgrim, 2005) ja kommunikatsiooniteaduses, aidates mõista, kuidas on ühiskondlik reaalsus üles ehitatud (Köuts-Klemm ja Seppel, 2018). Sotsiaalse tegelikkuse ülesehituse järgi tekib inimese ettekujutus ja teadmus tegelikkusest sotsiaalse loome ja tõlgenduse kaudu, s.t tegelikkus ei ole stabiilne olek, mis ootab järkjärgulist avastamist, vaid on pidevas loomisprotsessis (Berger ja Luckmann, 2018). Tegelikkuse tajumine põhineb inimestevahelistel suhetel ja sotsiaalsetel kokkulepetel, kus olulised pole ainult isiku enda, vaid ka teiste isikute teadmised ja kogemused ning oma roll on siin ka institutsionaalsel korral ja loodusel (*ibid.*). Bergeri ja Luckmanni (2018: 255) järgi seab loodus piirangud sotsiaalselt konstrueeritavale maailmale, ent juba konstrueeritud maailm mõjutab omakorda loodust; looduse ja sotsiaalselt konstrueeritud maailma vahelise dialektika raames “*loob inimene tegelikkust ja seeläbi ka iseennast*”.

Sotsiaalne konstruktivism kujundab ka meditsiinilisi teadmisi (Conrad ja Barker, 2010). Inimeste arusaam haigustest muutub ajas ning seda kujundavad ümbritsevate inimeste tõekspidamised ja kogemused (sotsiaalne looming) ning sotsiaalsetest, tehnoloogilistest, majanduslikest ja poliitilistest teguritest mõjutatud haiguste kategooriad (kokkulepete tulem) (Nettleton, 2013). Tervise ja haiguste sotsiaalne konstruktsioon sõltub ka terviseinfo allikatest. Digitaalsesse inforuumi liikunud terviseinfo (*e-scaped medicine*) mõjutab õõnestavalt

terviseekspertide staatust ja hierarhiat, kuna ühismeedia, foorumite, tugigruppide jms kaudu on terviseinfot võimalik jagada igaühel senisest lihtsamalt (*ibid.*).

Couldry ja Hepp (2017) järgi tuleb tänapäeval Bergeri ja Luckmanni sotsiaalse tegelikkuse ülesehituse käsitlusele lisada aset leidnud mediastumine (*mediatization*), digitaliseerimine ja andmestumine, sest igapäevaelu, infoväli ja institutsioonid sõltuvad üha kasvavast meedia rollist. Suur osa igapäevaelust, sh meediaplatformidel toimuv ja tervisega seonduv muudetakse andmeteks, mis digiteenuste isikupärastamise kaudu mõjutavad inimese teadmust, meelsust ja otsuseid (*ibid.*).

Kultuuris, kus tervisest on saanud kõrge väärtusega vara, hakatakse haiguseks pidama ka mittemeditsiinilisi probleeme (Conrad, 2007: 149, viidatud Hancock, 2018:454 kaudu). Sellist protsessi, kus meditsiiniväliseid probleeme hakatakse määratlema ja käsitlema meditsiiniliste probleemidena (tavaliselt haiguse või häiretena), nimetatakse medikaliseerumiseks (Conrad, 1992: 209). Medikaliseerumise tekkimises nähakse rolli meditsiinitöötajatel, teadlastel, ravimitööstustel ja ka n-ö tavainimestel, kes tungivalt soovivad saada leevendust oma hädadele ja halvale enesetundele ning püüavad legitimeerida oma vaevuseid meditsiiniliste probleemidena (Correia, 2017). Seejuures ravi ei suru sugugi peale alati arstid või patsiendid ise, vaid seda võivad nõuda ka patsiendi sümptomitest mõjutatud teised inimesed (st ka patsiendi lähedased, õpetajad jt n-ö kaasteelised, kes tunnevad end patsiendi sümptomitest häirituna, võivad soovitada talle diagnoosi ja ravi) (Malacrida, 2004). Medikaliseerumise näiteks on loomulikud elu protsessid nagu seksuaalsus, inimese sünd, areng, vananemine ja surm, aga ka käitumisprobleemid, õpiraskused, alkoholism, homoseksuaalsus, toitumishäired (Conrad, 1992). Eestis väljendub klassikalist tüüpi medikaliseerumine näiteks ravimite tarvitamise kiires kasvus (Uibu ja Vihalemm, 2017).

Üksmeelt, kust läheb medikaliseerumise piir, ei ole. Correia (2017) nõustub, et ühiskonda iseloomustab medikaliseerumine, ent ta väljendab ka kriitikat senise medikaliseerumise kontseptsiooni suhtes, kuna seda vaadatakse ajas, ruumis ja sekkumisviisis liiga kitsalt, justkui medikaliseerumine oleks midagi uut, omane ainult Lääne ühiskonnale ja puudutaks vaid biomeditsiini.

Nii sotsiaalse konstruktivismi kui ka medikaliseerumise kontekstis tuuakse aeg-ajalt näiteks ATH-d. ATH põhjused on seni üheselt teadmata ja selle diagnoosimine (nii kriteeriumid, protsess kui tulemus) leitakse olevat sotsiaalne konstruktsioon (Amaral, 2007; Smith 2017).

Kuid esineb ka vastupidiseid seisukohti. Näiteks Polanczyk jt (2007) on nõus, et kultuur võib mõjutada häire levimust, kuid märgib, et uuringud viitavad ATH pärilikkusele ja enda uurimuses leidis ta, et häire levimus eri piirkondade vahel ei sõltu niivõrd kultuurist ja sümptomitest, vaid pigem uuringu metoodikast, andmete kättesaadavusest jms. Seega hinnang sellele, kas ATH on medikaliseerumise tulemus või mitte, sõltub sellest, kuidas osapool parasjagu häire põhjusi mõistab (Malacrida, 2004).

Kokkuvõtlikult saab öelda, et varasemad uuringud on näidanud, et tervise teema kajastamise viis avaldab makrotasandil otsesest mõju üldsuse hoiakutele, mõjutab otsuseid tervise poliitikas ja tervishoiusüsteemis ning mikrotasandil mõjutab lisaks vaimse tervise vaevustega inimese uskumustele ja hoiakutele ka tema enesehinnangut, suhteid, diagnoosi ja ravi (Gajaria jt, 2011; Slopen jt, 2007). Seega on kommunikatsioon väärtuste ja hoiakute kujunemisel väga oluline (Lubi, 2017: 71) ning konstruktivistlikust vaatepunktist meedia mitte üksnes ei peegelda tegelikkust, vaid osaleb ka selle kujundamisel (Köuts-Klemm ja Seppel, 2018).

1.3 Terviseinfo internetis ja sealse info usaldusväärse hindamine

On loomulik, et inimesed otsivad tervisemure korral abi ja proovivad oma küsimustele enne arstile pöördumist ise vastused leida. See ei ole midagi uut, mis oleks iseloomulik vaid tänapäeva ühiskonnale, ka varasematel aegadel on inimesed püüdnud oma terviseküsimustele esmalt iseseisvalt vastata ning alles seejärel teinud valiku, kas ja millal arsti vms isiku poole pöörduda (Fox ja Duggan, 2013).

Digimeedia kättesaadavus on muutuseid kiirendanud igas eluvaldkonnas ja inimeste kasutuses on üha enam meediaplatforme ja tehnilisi lahendusi (Hepp, 2018). Inimeste isiklikku tervisetööriistakasti on lisandunud terviseinfo allikana internet, mis aitab inimestel paremini mõista, mis nende vaevust põhjustab, mida edasi teha, kuidas haigust ravida ja ennetada (Choudhury jt, 2021; Fox ja Duggan, 2013).

Internetist terviseinfo otsimise eelisteks peetakse mugavust, mitmekesisust ja anonüümsust (Powell jt, 2011). Internetis saab infot nii ekspertide jagatavast terviseinfost kui ka inimestelt, kellel on sarnased terviseprobleemid või kogemused (Fox ja Duggan, 2013; Kang jt, 2017; Paimre, 2020b; Song jt, 2016; Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020). Seejuures on internet oluline terviseinfo allikas eriti vaimse tervise häirete puhul, kus diagnoos on osaliselt subjektiivne, sõltub käitumuslikest sümptomidest ja mida ei saa kinnitada biomarkeritega (Ponnou jt, 2020).

Eestimaalaste hulgas sai internet terviseinfo eelistatuimaks kanaliks 2011. aastal: praktilist informatsiooni tervise, haiguste ja vigastuste ennetamise võimaluste ning krooniliste haigustega toimetuleku kohta soovis 45 protsenti küsitletuist saada eelkõige interneti vahendusel (Saar Poll, 2011). Statistikaameti (i.a a) andmetel otsis 2011. aastal terviseinfot internetist 44 protsenti 16–74-aastastest eestimaalastest, 2021. aastaks tõusis see hulk 68 protsendile. Sarnase tulemuseni (72%) jõudsid ka Link ja Baumann (2020: 683), kes uurisid Saksamaa täiskasvanute (vanus 18–69) terviseteabe otsimist ja kasutamist internetis.

Ka Paimre (2020 a) järgi on internet sõltumata vanusest potentsiaalne haigusi ennetava info vahendamise kanal, mida peaksid terviseedendajad ära kasutama, kuna internetti pidasid oluliseks terviseinfo allikaks ka Eesti eakamad (50-aastased ja vanemad). Eakamad pidasid kõige olulisemaks küll oma perearsti või muud meditsiinitöötajat (74% küsitletuist), kuid n-ö elututest terviseinfo allikatest nimetasid nad kõige rohkem internetti (54%) (*ibid.*). Kantar Emori (2020) Eesti elanike (alates 15. eluaastast) seas läbi viidud uuring, kus Eesti elanikelt küsiti, kust nad olid viimasel aastal saanud infot oma tervisekäitumise parandamiseks, kinnitab samuti interneti olulisust terviseinfo hankimisel. Infot otsiti *online*-meediast, veebis leitavatest kohalikest materjalidest, välismaistelt veebilehtedelt jne, seejuures selgus, et jätkuvalt oli oma roll ka meediaväljaannetel (paberajaleht, ajakiri), televisioonil ja raadiol (*ibid.*).

Internetiallikate kasutamine on osa infokäitumisest. Wilsoni (2020: 49) järgi on infokäitumine “*infoallikate ja -kanalitega seotud käitumine, mis hõlmab nii aktiivset kui ka passiivset informatsiooni otsimist ja kasutamist*”, tuues aktiivse infootsingu näiteks näost näkku suhtluse ning passiivse informatsiooni vastuvõtu näiteks telereklaamide jälgimise, mille puhul puudub kavatsus sealse info järgi tegutseda. Seega liigitub internetist taotluslik info otsimine aktiivseks infootsinguks ja infoga tahtmatu (eesmärgipäratu) kokkupuude passiivseks infootsinguks. Dutta-Bergman (2004) tõi oma uuringus välja, et n-ö passiivsed kanalid, nagu televisioon ja raadio, kus inimene ise ei pea info saamiseks midagi otseselt lisaks tegema, on eriti olulised tervisest vähehuvitatud inimestele, olles nende jaoks peamine terviseinfo allikas.

Asjaolu, et inimesed internetist terviseinfot otsivad, seda nii enne kui ka pärast arstiga konsulteerimist, peaks Atkinsoni jt (2009) sõnul olema argument terviseinfot valdavatele institutsioonidele, et terviseinfo peab olema internetis kättesaadav. Koduleht ei ole üksnes iseseisev üksus, selleni jõudmine sõltub taristust, nt Google'i otsimootori tööpõhimõtetest (Couldry ja Hepp, 2017). Seega, et inimesed internetis huvipakkuva ja vajaliku infoni üldse jõuaksid, peab sisu loomisel arvestama muu hulgas ka Google'i otsimootori loogikaga

(Giannakouloupoulos jt, 2019; Krrabaj jt, 2017). Mida paremini on veebilehe sisu otsimootorile optimeeritud, seda asjakohasemaks Google otsingutulemuste hulgas veebilehte peab ja seda ettepoole otsingutulemustes lehe paigutab (Ziakis jt, 2019). Otsingutulemustes esikümnesse jõudmine on oluline, sest enamus (üle 94%) kasutajatest piirdub otsingutulemustega tutvumisel esimese lehega (Sharma jt, 2019). Selleks, et Google'i otsingus esimeste hulka saada, on üks olulisemaid tegureid veebilehe sisule viitavad lingid teistelt kodulehtedelt (Krrabaj jt, 2017). Samuti tõstavad lehe vastavust otsimootori kriteeriumidele n-ö õiged (otsingutes kasutatavad) märksõnad, mis esinevad aadressis, pealkirjades ja põhitekstis (vähemalt kolm korda) (*ibid.*). Krrabaj jt (2017) järgi otsimootori algoritmid muutuvad keele töötlemisel üha intelligentsemaks, mistõttu otsimootorile optimeerimise kõrval omab üha suuremat tähtsust sisukvaliteet. Sisult kasulik ja vormilt kasutajasõbralik leht (sh telefonis, mitte vaid lauaarvutis) loob eelduse, et lehte tahetakse külastada ja sellele lingitakse ka välistest allikatest (*ibid.*).

Atkinson jt (2009) järgi ei piisa ainult info kättesaadavaks tegemisest ja tervisevaldkonna organisatsioonid peavad võtma ka vastutuse, et info, mida nad internetis jagavad, vastaks inimeste vajadustele, sh oleks mõistetav ka madalama haridustasemega inimestele, kes samuti terviseinfot soovivad. Choudhury jt (2021) lisavad, et internetiallikad peaksid terviseinfot pakkuma senisest patsiendikesksemalt, sarnaselt sellega, kuidas toimivad (või vähemalt püüavad toimida) tervishoiuasutused. Patsiendikesksem kommunikatsioon internetikeskkonnas aitaks terviseinfo allikaid disainida nii, et need aitaksid valitsevas infokülluses paremini orienteeruda ja tagaksid patsiendi turvalisuse (terviseinfo valesti mõistmise või eksitava info tagajärjeks on võimalikud ravivead, kaotatud aeg infoülekülluses ekslemisel jne) (*ibid.*). Tuleb arvestada ka seda, et kui tegu on kroonilise haiguse või häirega, mis kestab läbi aastate, on „*väga oluline toetada inimesi kogu haigusega kohanemise ja sellega elamise protsessi vältel*“ (Lubi, 2017: 71). Innovatsiooni, elukaarepõhise lähenemise jt oluliste põhimõtete juures tõstab Eesti rahvastiku tervise arengukava 2020–2030 esile, et patsiendikeskne lähenemine on kitsas ning tarvis on astuda samm edasi ja võtta tervishoiu suund inimkesksele lähenemisele, kus fookuses on inimene kui tervik, mitte peamiselt vaid tema diagnoos (Sotsiaalministeerium, i.a). Inimkesket tervishoiusüsteemi iseloomustab ennetustegevus, haigusega toimetulekul võetakse arvesse patsiendi eelistusi ja heaolu, kaetakse tema ootused ja vajadused ning tähtsustatakse, et patsient ja ta lähedased saaksid piisavalt teadmisi ja tuge, et nad saaksid ka ise panustada raviprotsessi (*ibid.*).

Usaldusväarsuse hindamine on infootsingu üks oluline osa, kus internetikeskkonna puhul soovitatakse kasutada viit kriteeriumi: täpsus, autoriteetsus, objektiivsus, kehtivus ja sisukus

(Metzger, 2007). Uuringud näitavad aga, et kuigi kasutajad tunnetavad internetis oleva info usaldusväärsuse suhtes mõningast skepsist, tegelevad nad harva pingutust nõudva teabe hindamisega (Metzger ja Flanagin, 2013). Selle asemel otsustavad veebileheküllastajad info usaldusväärsuse üle hoopis selliste heuristiliste tegurite põhjal nagu veebilehe kujundus, navigeeritavus, tajutav teabeallikas, interaktiivsus, ootustele vastavus, õigekiri, kõneisiku ja lehe reputatsioon, teiste eeskuju (teised arvavad nii), järjepidevus, korduvus eri lehtedel, kooskõla oma veendumustega jms (Metzger ja Flanagin, 2013). Kasutajate jaoks on neile tingimustele vastavus hästi näha näiteks sotsiaalmeediaplatformidel, kus kohe postituse all on reaktsioonid (meeldib), kommenteerimise ja mõtete vahetamise võimalus, platvormi formaadist tulenev väiksem võimalus ootuste vastavuse suhtes eksida jne (Fergie jt, 2016).

Cunningham ja Johnson (2017) leidsid samuti, et terviseteabe usaldusväärsuse hindamisel mängivad rolli kooskõla varasemate teadmiste ja tõekspidamistega, kirjutamise stiil (sh teksti selgus, esitamise viis, õigekiri), kasutaja ootustele ja vajadustele vastavus (nii käsitletavat teemat kui ka pikkus, keerukus) ning oluliste teguritena lisavad veel loo tegelasega samastumise võimaluse ja veebilehe omadused. Seejuures veebilehe vanamoodne disain ja reklaamid või muu, mis viitab ohule, et kasutajale soovitakse midagi maha müüa, vähendasid soovi lehel liikuda ning avaldasid sellega kaudset mõju ka usaldusväärsusele (*ibid.*).

Isegi kui inimesed enda sõnul pigem ei eelista internetist terviseinfot otsida, teevad nad seda tegelikkuses siiski. Näiteks Freeman jt (2020) leidsid, et kuigi noorukid on teadlikud riskidest, mis on seotud veebist terviseinfo leidmisega ja suuresti ei usalda veebipõhist terviseteavet, siis ikkagi paljud neist kasutavad terviseteabe leidmiseks just internetti. Sarnast tulemust näitas ka USA 2019. aasta terviseuuring, mille järgi terviseinfo allikana eelistas internetti 46%, aga kasutas ligi 73% vastanuist (National Cancer Institute, 2019). Samas uuringus peeti usaldusväärseimaks tervishoiutöötajat (94%), seejärel riiklikke institutsioone (71%), internetti (64%) ja perekonda (55%) (*ibid.*). Kui selle küsitluse järgi on usaldus internetis oleva terviseteabe suhtes võrdlemisi kõrge, siis Linki ja Baumann (2020) uuringus osalenud isikud olid kriitilisemad, vaid 30% usaldas veebis olevat terviseinfot ja 24% kaldusid suhtuma kriitiliselt.

Osade patsientide arvates ei pruugi sugugi alati otse arstilt saadud info olla usaldusväärsem või kasulikum kui internetiallikad ning viimased võivad osutada näiteks suidisiidsete mõtete korral, kui abi kättesaadavus on ajakriitiline, isegi elupäästjaks (Fergie jt, 2016).

1.4 Aktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) kirjeldus

ATH temaatika tekitab elavat kõneainet alates üle- ja aladiagnoosimisest, medikamentide vajalikkusest sümptomite leevendamisel kuni aruteludeni, mil määral ATH üldse eksisteerib.

Rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni (RHK-11) järgi on aktiivsus- ja tähelepanuhäire neuroarenguline häire, mida iseloomustab „*püsiv (vähemalt 6 kuud) tähelepanematus ja/või hüperaktiivsus-impulsiivsus, millel on otsene negatiivne mõju akadeemilisele, tööalasele või sotsiaalsele toimetulekule*“ (WHO, 2022). Tähelepanematus väljendub märkimisväärses raskuses säilitada tähelepanu tegevustes, mis ei paku rohkem huvi või sagedast tasu; hüperaktiivsus väljendub liigses motoorses aktiivsuses ja raskuses paigal püsida (nt olukordades, kus eeldatakse käitumuslikku enesekontrolli); impulsiivsus väljendub kalduvuses tegutseda vastavalt vahetutele stiimulitele, kaalumata riske ja tagajärgi (*ibid.*).

Hallowelli ja Ratey (2022) järgi on ATH-ga inimene kord liigselt keskendunud, siis jälle hajevil, tal on kaldumus mõelda rohkem tulevikule, samas aju jätab hästi meelde ebaõnnestumised ja piinlikushetked, kord on erakordselt loov, siis ebaratsionaalselt mõtisklev ja depressiivne. Selline pendeldamine on põhjus, miks loovad inimesed võivad ilma loogilise selgituseta sattuda meeleheitsesse ja ahastusse, mis omakorda paneb otsima leevendust mõnuainetest ja enesehävituslikest sundtegevustest (*ibid.*). Holthe ja Langviki (2017) uurimusest selgus, et ATH-ga inimesed on energilised, loovad, kindlameelsed, nad huvituvad kergesti uutest asjadest, on seiklushimulised ja riskialtid. Wiklundi jt (2017) uurimus tõi välja, et just nende impulsiivsus ja hüperfookus (intensiivne keskendumise võime) olid peamised iseloomujooned, mis aitasid ATH diagnoosiga isikutel ettevõtluses edukad olla.

Barkley ja Petersi (2012) järgi pärinevad ATH-st esimesed arstipoolsed kirjeldused Melchior Adam Weikardi 1775. aastal avaldatud saksakeelsest õpikust. 1960-ndatel aastatel võeti nii Euroopas kui ka Ameerikas häire tähistamiseks kasutusele mõiste lapsea hüperkineetiline sündroom, 1987. aastal nimetati häire aktiivsus- ja tähelepanuhäireks (Eesti Lastefond, i.a).

Kui algselt arvati, et ATH vaevab ainult lapsi, siis viimastel aastatel on hakanud kiiresti kasvama ka täiskasvanute ATH diagnooside arv nii Euroopas kui ka USA-s (Bachmann jt, 2017; Jensen ja Steinhausen, 2015; Saul, 2014). Bachmann jt (2017) järgi on siin roll teadlikkusel ja abi saamise võimaluste paranemisel. Täiskasvanuil on ATH esinemissagedus hinnanguliselt 2–6% (Kiive, 2016; Song jt, 2021), lastel on see kõrgem (5-10%) ning ATH-d on rohkem meeste kui naiste seas (Kiive, 2016). Uuringutulemused ATH levimuse osas

erinevad piirkonniti, seda mitmel põhjusel (nt kultuurilised erinevused), neist peamine on diagnoosimise kriteeriumide erinevus (Bachmann jt, 2017). Rahvusvaheliselt on kasutatav Maailma Terviseorganisatsiooni RHK (*ingl k* ICD) kriteeriumid, USA-s aga on oma klassifikatsioon DSM, mille määratlus võrreldes RHK-ga on olnud laiem ja diagnooside arv selle järgi suurem (*ibid.*). ATH diagnoosimise kasvule viitab ka ATH-ravimite kasutamine, nt Schwarzzi (2014) New York Times'is ilmunud uudisloo järgi kahekordistus ATH-ravimeid tarvitavate Ameerika noorte täiskasvanute arv aastatel 2008–2012 ligi kaks korda. ATH puhul räägitakse ka üle- ja aladiagnoosimisest, mis võib sõltuda riigist, nt USA-s ja Austraalias võib esineda ülediagnoosimist, teistes riikides aladiagnoosimist ja -ravimist (Jakobson, 2013; Kooij jt, 2019).

ATH on mõõdukalt pärilik (30–50%) (Larsson jt, 2013) ja võib avalduda nii lapse- kui ka täiskasvanueas (Kooij jt, 2019). Lapseeas avaldunud ATH sümptomid võivad kaduda, aga umbes pooltel juhtudel püsida ka täiskasvanueas (Sibley jt, 2016). Hallowell ja Ratey (2022) nõustuvad, et häire võib avalduda nii lapse- kui ka täiskasvanueas, kuid on seisukohal, et avaldunud häire üldjuhul ei kao, vaid häirega õpitakse toimetulekustrateegiatega abil nii hästi hakkama saama, et ATH ei pruugi välja paista. Nt Youngi (2005) järgi võib toimetulekustrateegiaks olla stressirohke olukorra positiivne ümberhindamine. Smith (2017) aga leiab, et ATH levikut tuleb vaadelda senisest rohkem sotsiaalsete ja kultuuriliste tegurite valguses, nt lapsepõlve kontseptsioon ja liigkõrgete (küsitava väärtusega) eesmärkide saavutamise soov ühiskonnas, mis põhjustab inimeste jagamist häire ja selle puudumise alusel.

Saul (2014) toob esile, et ATH sümptomid on sarnased teiste haiguste või häirete sümptomitega ja kuna ATH diagnoosiga kaasnev sümptomite kompleks on seotud enam kui kahekümne meditsiinilise diagnoosiga, siis võib inimesele olla pandud vale diagnoos ja ravi, mis on paraku kaotatud aeg ja takistab tegeliku probleemi põhjustaja leidmist.

ATH raviks kasutatakse ajutegevust ergutavaid aineid ehk stimulante, mille puhul on tegu sümptomaatilise raviga, mis ei ravi inimest terveks, kuid leevendab sümptomitest tingitud vaevusi (Jakobson, 2013). Stimulandid võimaldavad inimesel paremini kohaneda ühiskonnas ja isiklikus elus ning vähendavad märkimisväärselt riski hakata tarbima sõltuvusaineid, samuti aitavad tõhusamalt ravida kaasuvaid psüühikahäireid (Hallowell ja Ratey, 2022). Smith (2017) aga rõhutab nüansirikkamate lähenemisviiside vajalikkust, nt teraapiat ning tuge juba alates koolist, kus koolipersonali roll oleks last nii palju toetav, et ravimid polekski alati vajalikud.

Barkley ja Fischeri (2019) järgi vähendab lapsepõlves avaldunud ATH oodatavat eluiga 8–9 aastat ning täiskasvanueas püsiv ATH ligikaudu 12 aastat, seda mitte ainult väiksema hariduse ja sissetuleku, vaid ka ravimata kaasuvate haiguste ja ennasthävitava elustiili (sh sõltuvusainete tarvitamise) tõttu. Hallowell ja Ratey (2022) toovad esile, et kaotatud eluaastate taga on ravimata ATH ja kesine teadlikkus.

ATH tekkepõhjused ei ole täpselt teada, st eri uurimused on jõudnud erinevate tulemusteni. On leitud, et ATH ei ole ebapädeva kasvatus tagajärg (Kooij jt, 2019), vaid on tingitud aju iseloomulikust toimimisest tingitud häirest (Hallowell ja Ratey, 2022). Lisaks aju ainevahetuse eripärale ja probleemidele aju erinevate piirkondade koostöös arvatakse, et ATH tekkel on seos pärilikkusega, teatud säilitus- ja värvainete ning raskemetallidega (Kooij jt, 2019; Ponnou ja Gonon, 2017). Ka on leitud, et ATH sümptomeid tuleks neuroloogilise häire asemel vaadelda kui reaktsiooni emotsionaalsele stressile või kui kaitsemehhanismi depressiooni ja trauma vastu (Chagnon, 2010; Delvenne, 2007, viidatud Ponnou ja Gonon, 2017: 1 kaudu).

ATH diagnoosimise ulatusest Eestis annab aimu Tervise Arengu Instituudi (TAI) andmestik, mille järgi konsulteeriti hüperkineetilise ja käitumishäirega (lähimad diagnoosid ATH-le) isikuid 2020. a kokku ligikaudu 3600, kellest 1161 olid 15-aastased ja vanemad. Seejuures on viimasel ajal diagnoositud üha enam inimesi, mehi üle kahe korra enam kui naisi (Tervise..., i.a). TAI krooniliste haiguste osakonna juhataja Merle Haviku sõnul “*ei anna tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas ATH levimusest täit pilti, kuna probleeme on nii ATH diagnoosimisega (ei osata väga hästi täiskasvanutel ära tunda) kui ka psühhiaatrilise abi kättesaadavusega*” (isiklik kirjavahetus, 17.02.2022).

1.5 Varasemad uuringud ATH kajastamisest internetiallikates

Täiskasvanute ATH temaatika kajastamist eestikeelsetes internetiallikates (või muudes eestikeelsetes allikates) ega Eestis elavate ATH-ga täiskasvanute infovajadusi ei ole töö autori teada varasemalt uuritud. Internetis esinevat ATH-temaatilist infot on uuritud mujal maailmas, nt on analüüsitud infot Prantsusmaa internetilehekülgedel (Ponnou jt, 2020), YouTube'i ingliskeelsetes videotest (Kang jt, 2017; Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020), noorukite ja noorte täiskasvanute Facebooki ATH gruppides (Gajaria jt, 2011) ning veel on uuritud ka ATH ravimite teemalisi Twitteri säutse (Alvarez-Mon jt, 2021). Järgnevalt esitan nendest uuringutest põgusa ülevaate.

Ponnou' jt (2020) järgi on veebilehtedel ATH kajastamine biomeditsiiniliste lähenemisviiside kasuks, häire põhjuste kohta esineb mitmesuguseid seisukohti, mis ei ole teaduslikult tõestatud ning teadusliku info valesti tõlgendamisega moonutatakse teaduslikku konsensust. Samuti märgivad autorid, et esineb huvidekonflikti, näiteks allika rahastamise osas (Ponnou jt, 2020). Ka varasemad uuringud eri riikides, milles on hinnatud ATH-teemalist infot veebilehekülgedel, on näidanud üksmeelselt, et teave oli halva kvaliteediga: primitiivne, pinnapealse selgitusega häire ja saadaval olevate raviviiside kohta, sageli puudus märge autorluse kohta ning vähe oli artikleid akadeemilise taustaga autoritelt või viidetega teaduslikele allikatele (*ibid.*).

YouTube on üks kergesti kättesaadavatest ja palju kasutatud ühismeedia kanalitest ATH temaatikaga tutvumiseks (Ward jt, 2020). Kõige rohkem ATH-teemalisi videoid pärines meditsiiniga mitte seotud organisatsioonidelt, neile järgnesid videod eraisikutelt, arstidelt/psühhiaatritelt, meditsiiniga seotud institutsioonidelt ja ühingutelt, uudistekanalitelt (Thapa jt, 2018). Nii Thapa jt (2018) kui ka Ward (2020) leidsid, et kuigi esineb ka kõrge usaldusväärseusega videoid, siis suurem osa videotest olid kas erapoolikud, mittetäielikud, liiga üldised, müüte levitavad või suisa eksitavad. Eksitavat infot levitavad videod, mis kõnelevad sellest, et ATH-ga inimesed on lihtsalt energilisemad, ATH-d pole olemas ja see on farmaatsiatööstuse väljamõeldis ravimite müügilt tulu teenimiseks (Ward jt, 2020). Lisaks leiti, et eksitavat infot levitavad ka need ATH-teemalised videod, mis kujutasid ATH-medikamentide raviskeemi järgi võtmist narkootilise aine kuritarvitamisena (*ibid.*). Eksitavat infot levitavad videod koguvad miljoneid vaatamisi ja on populaarsemad kui erialaspetsialistide poolt tunnustatud videod (Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020). Paraku võib selline olukord panna patsiente eksitavat infot uskuma ja aktsepteerima ning puudus on tõenduspõhistest videotest, mida saaks kasutada inimeste teadlikkuse tõstmiseks ja koolitamiseks (Ward jt, 2020). Uuringutes leiti, et kvaliteetsema (tõenduspõhise) sisuga videod pärinevad sageli erialaga seotud arstidelt ja teistelt meditsiinitöötajatelt, kuid need on vähemuses teiste kõikvõimalike allikate ja eestkõnelejate seas (Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020). Thapa jt (2018) tõid välja ka seda, et väga usaldusväärseks hinnatud videod olid märksa pikemad (24 ± 11 minutit) võrreldes eksitavate videotega ($9,6 \pm 2$ minutit). Keskmise video kestis 10 minutit, üle poole videotest alla 5 minuti (*ibid.*). Kirjeldatud uuringutes ei olnud peamine eesmärk eristada, kas materjalid käisid lastel või täiskasvanuil esineva ATH kohta, kuid Kangi jt (2017) uurimus näitas, et kolm peamist temaatikat videotest olid sümptomid, laps ja ravi.

Facebooki ATH grupid, kus uuriti gümnaasiumi- ja ülikooliealiste isikute postitusi, toimisid *online*-tugigruppina, kus kesksel kohal on liikmetevaheline kogemuste jagamine, samuti identiteediga seonduva arutamine: mis on ATH, selle positiivsed küljed, kuidas ATH nende elu mõjutab ning arutati, miks teised, ATH-ta inimesed neid ei mõista (Gajaria jt, 2011). Omavahel arutledes leiti, et ATH on häire, mitte haigus ega puue ning ollakse lihtsalt veidi teistsugused (*ibid.*). Teabe jagamine rühmaliikmete vahel oli aus ja keskendus sageli teemadele, mis patsientidele tundusid ebamugavad oma arsti või perega arutada, näiteks alkoholi ja ebaseaduslike uimastite ning ATH-ravimite koosmõju (*ibid.*).

Twitteris ATH ravimite teemaliste säutsude uurimisel leiti, et kasutajad näitavad ATH-ravimite vastu suurt huvi (peamiselt säutsuti stimulantide ja alfa-2 retseptorite agonistide efektiivsuse ja kõrvalmõjude teemal) ning raviga seotud sisust viiendik sisaldas linki, millest enamik oli teadusliku iseloomuga (Alvarez-Mon jt, 2021).

2. UURINGU EESMÄRK JA UURIMISKÜSIMUSED

Magistritöö eesmärk on teada saada, millised on olemasolevad eestikeelsed internetis leitavad materjalid ATH kohta ning uurida, kuidas näevad olukorda täisealised inimesed, kes on vajanud infot täiskasvanute ATH kohta. Lähtuvalt töö eesmärgist püüan leida vastused järgmistele uurimisküsimustele:

- Milliseid eestikeelseid ATH-teematikat kajastavaid materjale internetiotsing vastuseks pakub?
- Millised on täiskasvanute kohta käivat ATH-teemalist infot otsinud intervjueeritavate kogemused internetist leitavate ATH-teemaliste eestikeelsete materjalidega?
 - Miks intervjueeritavad otsivad ATH kohta infot internetist?
 - Milliseid internetiallikaid intervjueeritavad ATH-teemalise teabe leidmiseks kasutavad?
 - Milline on intervjueeritavate hinnang olemasolevale eestikeelsele ATH teabele?
 - Millised on intervjueeritavate kogetud stereotüüpsed ning vale- või eelarvamused, mis vajaksid infoallikates ATH-teema käsitlemisel tähelepanu?
 - Millist infot intervjueeritavad ATH kohta vajavad?

Teoreetilistes ja empiirilistes lähtekohtades esile kerkinud ideede, olemasolevate materjalide ning informantide kogemuste ja vajaduste analüüsi tulemina kujundan praktilised soovitused täiskasvanuil esineva ATH info esitamiseks ja koostamiseks, et internetist leitav info vastaks paremini kasutajate vajadustele.

3. METOOODIKA

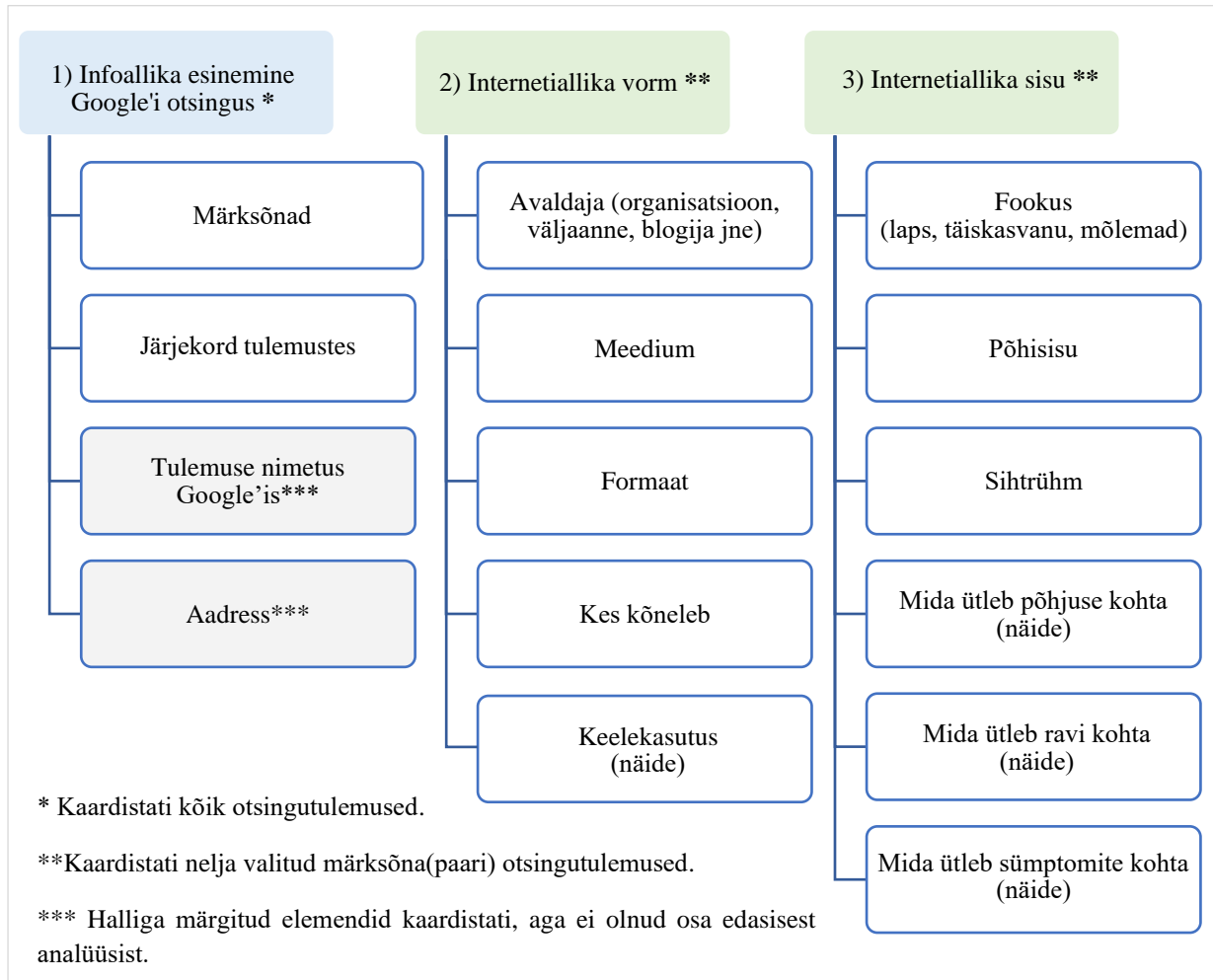
Eelmises peatükis kirjeldasin töö eesmärki ja uurimisküsimusi. Järgnevalt annan ülevaate uurimuse andmete kogumise meetoditest, valimi moodustamisest, selle protsessist ja kriteeriumidest ning töö eetilistest aspektidest.

3.1 Uurimismeetodid

Internetis leitava ATH-d puudutava eestikeelse info lähemaks uurimiseks kogusin ja analüüsisin andmeid kahes osas. Esimeses osas tegin **Google'i otsingutulemustes pakutavate ATH-teemaliste materjalide sisuanalüüsi** (Google'i otsimootor kuvab tulemused struktureeritud kvantitatiivse sisuanalüüsi alusel (Ponnou jt, 2020)). Selleks tutvusin eestikeelsete ATH-teemaliste materjalidega internetis (tekstid organisatsioonide kodulehtedel, videod, taskuhäälingud, artiklid *online*-meediaportalides, raadiosaated), märkides Exceli tabelisse otsingumärksõnade kaupa otsinguvaste esinemise positsiooni (1., 2., 3. jne), nimetuse, aadressi ja materjali pealkirja viidatud veebilehe sees. Nelja valitud märksõna(paari) puhul panin kirja rohkem andmeid ning põhikategoriateks olid (1) infoallika esinemine Google'i otsingus, (2) internetiallika vorm ja (3) internetiallika sisu (vt joonis 1 lk 20).

Pärast Google'i otsingus pakutavate materjalidega tutvumist viisin läbi uurimuse teise osana standardiseerimata **poolstruktureeritud individuaalintervjuud**. Intervjuude eesmärk oli panna intervjuueeritavad ATH-ga seotud teabe teemal kaasa mõtlema, jagama oma kogemusi, vajadusi, eelistusi ja hoiakuid. Intervjuudes osalesid täiskasvanud, kes olid ATH-teemaliste eestikeelsete internetiallikatega kokku puutunud. Seejuures ma ei täpsustanud, mis rollis nad olid infot otsinud (nt iseendale, lähedasele, tööalaselt). Individuaalintervjuud eelistasin fookusgrupile, sest see on personaalsem andmekogumismeetod ja võimaldab intervjuueeritaval privaatselt oma tempos käsitletavaid teemasid arutada (Lepik jt, 2014). Poolstruktureeritud intervjuude kasuks otsustasin, sest need võimaldavad esitada informantidele sarnaseid küsimusi ning vestluse kulgu ja töö eesmärki silmas pidades teema sügavamaks avamiseks küsimusi kohandada (Lepik jt, 2014). Intervjuu kava (vt lisa 2) valmistasin ette enne intervjuude läbiviimist, see oli kõigi informantide puhul sama, kuid sõltuvalt intervjuu

kulgemisest esitasin lisaküsimusi, muutsin küsimuste järjekorda või jätsin eelnevalt vastatud küsimused vahele.



Joonis 1. Põhi- ja alamkategoriad ATH-teemalise info kaardistamisel.

Poolstruktureeritud intervjuu kombineerisin osaliselt *think aloud meetodiga*, paludes intervjuueeritaval näidiseks esitatud stimuleeriva materjali osas rääkida, kas ta on sattunud seda varem lugema ning millised mõtted tekivad teksti sisu, vormi ja usaldusväarsuse osas. Intervjuueeritavale andsin intervjuu ajal esmalt lugeda kaks ATH-teemalist teksti (näidiste valik ja põhjendus on esitatud ptk 3.2 „Valim ja uuringu protsess“). Lisaks said intervjuueeritavad võimaluse vastavatel kodulehtedel natuke ringi vaadata. Kommenteerida ja küsimustele vastata tuli pärast tekstidega tutvumist. Küsimustele vastates olid tekstid informantidel jätkuvalt ees ja nad said vabalt valida, kas räägivad esmalt ühest või teisest materjalist või läbisegi.

Kokku tegin 8 individuaalintervjuud, need toimusid 1.–9. märtsil 2022. Kõige lühem intervjuu kestis 42 minutit, kõige pikem 80 minutit, valdav osa intervjuudest kestsid 60 ± 5 minutit. Intervjuud toimusid *online*-platvormi Zoom kaudu (eelnevalt said informandid pakkuda mõnda muud platvormi, kuid Zoom sobis kõigile).

Poolstruktureeritud individuaalintervjuud lindistasin ja transkribeerisin (kokku 81 lehekülge, ligikaudu 180 000 tähemärki koos tühikutega). Kuna tekstide sisu uurimiseks ja intervjuueeritavate öeldu mõtestamiseks on sobilik **kvalitatiivne sisuanalüüs** (Kalmus jt, 2015), järgneski intervjuude kvalitatiivne sisuanalüüs kodeerimise teel, kus esmalt sisestasin tabelisse põhikategooriad lähtuvalt uurimishuvist ja -küsimustest, misjärel täiendasin tabelit alamkategooriate ja koodidega kodeerimise käigus. Sarnaste tähendustega transkriptsiooni tekstiosad paigutasin vastavate kategooriate alla. Põhikategooriateks olid: (1) terviseinfo otsimine internetist, (2) hinnang olemasolevale ATH-ga seonduvale teabele internetis, (3) kasutatud infoallikad ja kanalid, (4) Stereotüüpsed, eel- ja vaelearvamused, (5) Ootused sisule, (6) Ootused vormile, (7) Muud probleemid, lahendused (vt lisa 3).

Seega kombineerisin suunatud ja induktiivset kodeerimist. Suunatud kodeerimise puhul toimub kodeerimine vastavalt uurimisküsimustele ning muud teemad jäetakse andmestikus kõrvale, induktiivse ehk avatud kodeerimise puhul koodid, kategooriad ja nende nimed nagu ka täpsemad uurimisküsimused tuletatakse konkreetsetest andmetest (Kalmus jt, 2015).

Materjalide süstematiseerimiseks ja analüüsimiseks kasutasin Microsoft 365 programme Word ja Excel.

3.2 Valim ja uuringu protsess

Materjalide ja intervjuueeritavate valimi koostamisel võtsin arvesse laiemat eesmärki koondada nii minu enda kui ka intervjuueeritavate olulisemad tähelepanekud internetis oleva ATH-teemalise teabe kohta, et tulemusi arvesse võttes kujundada soovitusel täiskasvanute ATH-le keskenduvate eestikeelsete materjalide koostamiseks. Eesmärk ei olnud kaardistada kogu internetis Google'i vahendusel saadaolevate ATH-teemaliste materjalide ega intervjuueeritavate kõigi seisukohtade variatiivsust.

Analüüsitavate ATH-teemaliste materjalide leidmiseks kasutasin personaalarvutit, Mozilla Firefox (98.0.2) brauserit ja Eestis enim kasutatavat otsimootorit Google, otsingutulemuste ülesmärkimine toimus ajavahemikul 7.–11.02.2022 privaatses režiimis (*incognito*)

minimeerimaks potentsiaalsed tulemuste sõltuvust varasematest seadmes tehtud otsingutest ja külastatud lehtedest. Kokku tegin 12 otsingut (iga otsingu järel sulgesin eelmise akna ja avasin uue privaatse akna) tabelis 1 esitatud märksõnadega.

Tabel 1. Otsingute märksõnad ja nende kasutamine edasises analüüsis.

Jrk nr	Märksõna(d)	Videod otsingutulemuste seas	Sisaldus detailsemas analüüsis (ilma videoteta)
1	ATH	Jah, 5 tulemust	Jah
2	Tähelepanuhäire	Ei	Jah
3	ATH diagnoosimine	Jah, 20 tulemust	Jah
4	ATH täiskasvanul	Ei	Jah
5	ATH diagnoos	Jah, 20 tulemust	Ei
6	Aktiivsus- ja tähelepanuhäire	Jah, 10 tulemust	Ei
7	Aktiivsus- ja tähelepanuhäire täiskasvanul	Ei	Ei
8	Mis on ATH?	Ei	Ei
9	Mis on aktiivsus- ja tähelepanuhäire	Ei	Ei
10	Aktiivsus- ja tähelepanuhäire sümptomid	Jah, 5 tulemust	Ei
11	ATH sümptomid täiskasvanutel	Ei	Ei
12	ATH sümptomid täiskasvanud -lapsed	Jah, 10 tulemust	Ei

ATH-teemaliste materjalide esmaseid otsingutulemusi sirvides hindasin vastete teemakohasust ja otsustasin edasi minna iga otsingutulemuse 20 esimese vastega (seega kaks Google'i lehte). See teeb 12 otsingu puhul kokku 310 tulemust: 240 põhiotsingutulemust + 70 videotsingutulemust (videotest enamus olid teemavälised, mistõttu vähendasin nende osa, vt tabelist 1).

Eesmärgiga süstematiseerida otsingutulemusi ning hinnata märksõnade sobivust ja olemasolevate ATH-teemaliste materjalide variatiivsust külastasin kõiki tulemuseks saadud lehti (samuti perioodil 7.–11.02.2022), pannes tabelisse kirja peamised tunnused, mis iseloomustasid infoallikat Google'i otsingulehel. Kategooriateks olid infoallika esinemine Google'i otsingus (kasutatud märksõnad, positsioon ehk järjekorranumber otsingutulemustes, tulemuse nimetus Google'is ja aadress) (joonis 1 lk 20). Lisaks tutvusin otsingutulemuste sisu ja allikaga, neist mitte asjassepuutuvad arvasin hulgast välja. Alles jäi 284 otsingutulemust. Seejärel sorteerisin välja korduvused ja nii jäi unikaalseid materjale 12 otsingu puhul alles 96.

Järgnes märksõnade kasutatavuse hindamine tööriistaga Google Trend (1 ja 5 aasta löikes). Google Trendi alusel olid kasutatud märksõnadest populaarseimad „ATH“, „tähelepanuhäire“, „ATH diagnoosimine“. Teiste otsisõnade kohta polnud Google Trend'is piisavalt andmeid, kuid jätsin valimisse ka märksõnapaari „ATH täiskasvanul“, kuna töö keskmes on info täiskasvanute ATH kohta. Nõnda analüüsin põhjalikumalt edasi 4 märksõna(paari) tulemusi, 20 esimest vastet iga otsingu kohta (edasisest analüüsist jätsin videod kõrvale, sest üldjuhul need ei olnud kas eestikeelsed või piisavalt sisukad). Kuivõrd mõned vasted ei olnud kas asjakohased või lingid ei töötanud, jäi 80-st otsingutulemusest alles 75, millest mittekorduvaid ehk unikaalseid oli 40 (vt lisa 1). Nende 40 materjali kohta tegin eelmistest põhjalikuma sisuanalüüsi ja täiendasin esialgset kodeerimistabelit järgnevalt (vt joonist 1 lk 20 ja lisa 1):

- 1) internetiallika vorm (organisatsioon, kelle kanalis materjal avaldati, meedium, formaat, kõneleja isik, keelekasutus);
- 2) internetiallika sisu (allika fookus (käsitleb last, täiskasvanut või mõlemaid), põhisisu, sihtrühm ning info põhjuste, ravi ning sümptomite kohta).

Stimuleerivateks näidismaterjalideks valisin ATH-d tutvustavad tekstid Peaasjad MTÜ kodulehelt www.peaasi.ee (Peaasjad, i.a) ja Viimsi psühhiaatriakliiniku kodulehelt www.psuhhiaatria.ee (Viimsi..., i.a). Näidismaterjali valikul oli kriteeriumiks, et see esineks 40 unikaalse internetiallika seas, selle sisu puudutaks mitte ainult laste, vaid ka täiskasvanute ATH-d ja et selle läbilugemine intervjuu ajal ei osutuks aeganõudvaks. Peaasi.ee tekst osutus lisaks eelnimetatud kriteeriumidele näidismaterjalina valituks kodulehe populaarsuse tõttu ja see tekst tuleb Google'i otsingus ATH-märksõnadega otsingutulemustes esile kõige sagedamini ja on sel esimeste seas. Peaasi.ee ATH tutvustus on sidus tekst häire kirjeldusega, millele on lisatud häire sümptomite loetelu, kus lugeja saab linnukesega märkida talle omaseid tunnuseid. Teksti maht on 3900 tähemärki koos tühikutega. Viimsi psühhiaatriakliiniku kodulehel olev ATH-d tutvustav tekst osutus näidismaterjaliks valituks, kuna tegu on kliiniku kodulehega, mis puudutas mitte ainult laste, vaid ka täiskasvanute ATH-d, esines korduvalt otsingutulemuste lehel, info oli esitatud teistest eristuvalt (täpploendis olid täppide asemel värvilised emotikonid, nt aju, tüdruk, poiss, mees, naine), kusjuures teksti maht oli üksnes 1090 tähemärki koos tühikutega, s.o ligikaudu 4 korda lühem kui Peaasi.ee tekst.

Intervjueeritavateni jõudsin üleskutse vahendusel, mille avaldasin Facebooki privaatses grupis „ATH ja Spektri 16+ tugigrupp“, sest sealseid postitusi sirvides võis oletada, et selles grupis on ATH-temaatikast huvitunuid: nii neid, kes soovivad infot enda jaoks, kui ka neid,

kes otsivad vastuseid küsimustele oma lähedaste tarbeks. Valimi laiendamise eesmärgil küsisin uurimises osalemiseks nõusoleku andnutelt soovitusi, keda veel uurimusse kaasata. Soovituste alusel intervjueeritavaid juurde ei lisandunud ja esmastest reageerijatest kaks langesid tervislikel põhjustel ära, nõnda kordasin üleskutset, et leida juurde kaks informanti (eesmärk oli intervjuerida 8 isikut). Seega valimi strateegiaks oli mugavusvalim ja algselt ka lumepallimeetod (mis lõppkokkuvõttes tulemusi ei andnud). Intervjueritavatelt küsisin vanuse täpsusega 10 aastat. Intervjuus osales 5 naist ja 3 meest, vanusevahemikus 25–54, neil kõigil oli eelnev kogemus internetis oleva täiskasvanuid puudutava eestikeelse ATH-infoga.

3.3 Uurimistöö eetilised aspektid

Tegemist on uuringuga, mis puudutab inimese tervist, mistõttu on töö fookus teadlikult hoitud internetis kättesaadavatel terviseinfo materjalidel, mitte inimese enda diagnoosil või haiguskogemusel. Uuringus osalemine oli intervjueeritavatele vabatahtlik. Uuringus osalemise soovi väljendanud inimesed said end enne nõusoleku kinnitamist kurssi viia uurimistöö eesmärkide, läbiviimise ja informandi õiguste kirjaliku tutvustusega (informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm on esitatud lisa 4). Jätkuva huvi korral tagastasid nad teadliku nõusoleku vormi mulle allkirjastatult. Olulisemad aspektid kordasin üle ka vahetult enne intervjuu algust (vt lisa 2).

Informandi võimalikult ulatusliku konfidentsiaalsuse ja anonüümsuse kaitsmiseks eemaldasin transkriptsioonist info, mis võimaldaks informandi ja intervjuus mainitud inimeste ära tundmist, transkriptsioonides ja tsitaatides kasutasin pseudonüüme. Kuna intervjuud toimusid vestlusplatvormil Zoom, oli intervjueeritaval võimalus kõneleda ka ilma videota, seda võimalust üks intervjueeritav ka kasutas. Informandilt vanuse küsimisel ja selle esitamisel piirdusin laia vanusevahemikuga (10 aastat).

Konfidentsiaalsuse tagamiseks krüpteerisin transkriptsioonid AES-256 krüptoalgoritmiga ja salvestasin Tartu Ülikooli pilvepõhisesse failide hoiustamise keskkonda. Pärast lõputöö kaitsmist kustutan need failid.

4. TULEMUSED

Eelmistes peatükkides keskendusin uurimistöö eesmärkidele ja kavandamisele. Siinses peatükis tutvustan töö olulisemaid tulemusi täiskasvanute kohta käivate ATH-teemaliste materjalide ehk infoallikate kohta kahest aspektist. Esimeses alapeatükis annan ülevaate täiskasvanute ATH-teemalistest eestikeelsetest materjalidest, mis on leitavad Google'i otsingus valitud märksõnade kaudu. Teises alapeatükis kirjeldan, millised on individuaalintervjuudes osalenud informantide kogemused, sh eelistused ja vajadused ATH-teemaliste materjalidega. Tulemused esitan eraldi alapeatükkides uurimisküsimuste kaupa (kolmanda ja neljanda uurimusküsimuse tulemused on esitatud sama alapeatüki all).

4.1 Olemasolev ATH-teemaline teave internetis

Kuna Google'i otsimootori kasutamine ehk guugeldamine on üks enamlevinud viise infootsinguks, uurisin esmalt, millised infoallikad Google'i otsingus ATH kohta välja tulevad ja mis neid iseloomustab.

ATH-teemaliste infoallikate varieeruvust ja hulka analüüsid selgus, et sama materjal esines korduvalt keskmiselt 2–3 korral (284 vaste puhul ligikaudu 3 korda, 75 põhjalikumalt analüüsitud vaste puhul ligikaudu 2 korda). Google'i otsimootori suhtes asjakohaseimad, st tulemustes kõige sagedamini esinenud materjalid tulid 12 otsingu (284 vaste) puhul välja 11 korda. Selliseid materjale oli kaks: Peaasi.ee ja Tartu Ülikooli Kliinikumi ATH-tutvustused (tabel 2). Neile järgnesid esinemissageduselt info ATH kohta Vikipeedias, Eesti Lastefondi kodulehel ja ajakirja Eesti Arst artiklis. Sama oli esiviisik ka 4 otsingu (75 vaste) puhul. Erinevus seisnes vaid kahe materjali esinemises (vrd tabel 3). Uuringu aluseks olnud otsingute puhul esines Peaasi.ee materjal tulemustes kõige sagedamini esimesel positsioonil.

Tabel 2. Google'i 284 otsingutulemuses 10 enim esinenud ATH-teemalist materjali, paiknemine otsingutulemuses ja fookus (ATH lapsel, täiskasvanul).

Materjali nimetus Google'i otsingutulemuses ja avaldaja	Esinemise kordi	Positsioonide vahemik otsingutulemuses	Positsiooni aritmeetiline keskmine	ATH kirjelduses domineeriv isik
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Peaasi.ee	11	1.–4.	1,4	täiskasvanu
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Tartu Ülikooli Kliinikum	11	2.–10.	4,0	laps
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Vikipeedia	10	3.–12.	5,1	laps
Mis on ATH SA Eesti Lastefond	10	1.–16.	7,7	laps
Aktiivsus-tähelepanuhäire täiskasvanueas (Ajakiri Eesti Arst*)	10	1.–17.	8,0	täiskasvanu
Uuringud – Confido Meditsiinikeskus	10	6.–12.	8,1	laps/ täiskasvanu
Eat2BeNiceAktiivsus- ja tähelepanuhäire (ATH) – Eat2BeNice	10	10.–20.	16,7	laps/ täiskasvanu
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Virtuaalkliinik	9	4.–19.	8,9	laps
Aktiivsus- ja TähelepanuHäire (ATH) – Õppimise võlu	9	5.–18.	11,4	laps
et jah, tere tulemast ATH – Mallukas	8	1.–16.	7,25	täiskasvanu

Tärniga (*) märgitud allika puhul on arvesse võetud artikli esinemiste arv kolmel eri veebiaadressil. Tabelis on halliga on esile toodud materjalid, mis selles tabelis esinevad, tabelis 3 aga mitte.

Kümne enim esinenud otsingutulemuse alusel (tabelid 2 ja 3) võis täheldada, et täiskasvanute ATH kohta ei olnud kliinikute või muude sarnaste n-ö ekspertsusega organisatsioonide veebilehtedelt sisuliselt informatsiooni saada või see oli napisõnaline. Viimsi psühhiaatriakeskuse pakutav teave avas teemat napilt, kuid puudutas nii täiskasvanuid kui ka lapsi, Tartu Ülikooli kliinikumi veeblehel oli informatsiooni põhjalikumalt, kuid see keskendus lastele, ning Confido Meditsiinikeskuse lehel oli informatsiooni samuti vähe ja see keskendus rohkem esmastele sammudele spetsialistivisiidi aspektist. Täiskasvanute ATH suhtes oli enim esinenud otsinguvastetes kõige põhjalikum ajakirjas Eesti Arst ilmunud artikkel, ent see pärineb aastast 2008 ja on pigem suunatud tervishoiutöötajatele täiendkoolituseks. Sihtrühmast

tulenevalt oli selle sõnastuses rohkelt erialast sõnavara, kuid üldjuhul kõneldakse analüüsitud internetiallikes lihtsas keeles.

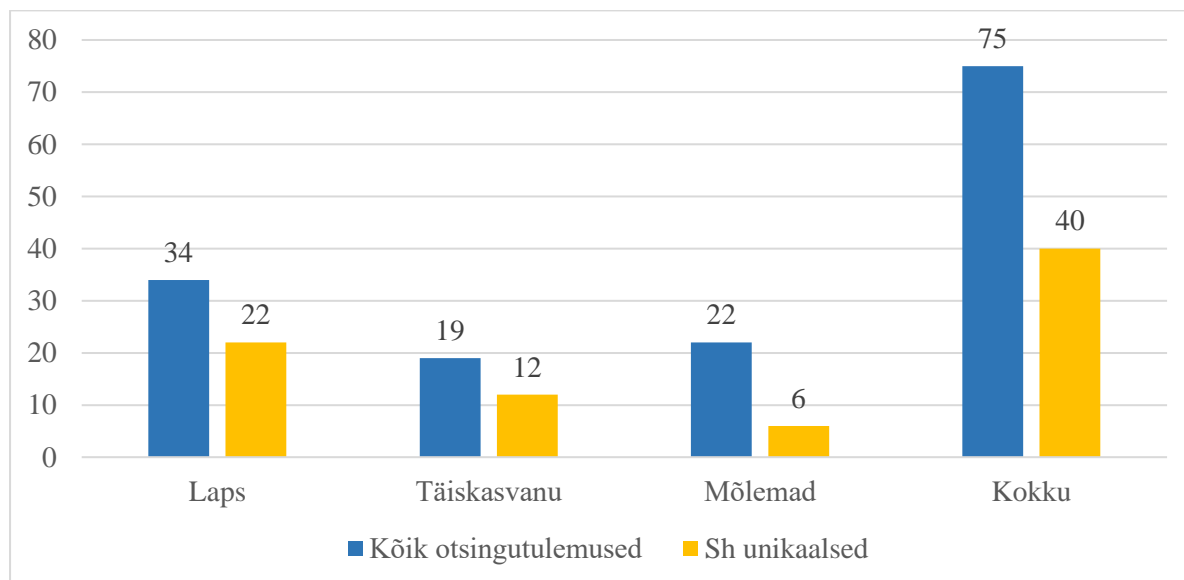
Tabel 3. Google'i 75 otsingutulemustes 10 enim esinenud ATH-teemalist materjali, paiknemine otsingutulemustes ja fookus (ATH lapsel, täiskasvanul).

Materjali nimetus Google'i otsingutulemuses ja avaldaja	Esinemise kordi	Positsioonide vahemik otsingutulemuses	Positsiooni aritmeetiline keskmine	ATH kirjelduses domineeriv isik
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Peaasi.ee	4	1–1	1	täiskasvanu
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Tartu Ülikooli Kliinikum	4	2–10	4	laps
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Vikipeedia	4	3–12	6,8	laps
Mis on ATH SA Eesti Lastefond	4	3–16	9,3	laps
Aktiivsus- ja Tähelepanuhäire (ATH) – Õppimise võlu	4	5–16	12	laps
Uuringud – Confido Meditsiinikeskus	3	6–8	7	laps/ täiskasvanu
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Virtuaalkliinik	3	5–10	7,3	laps
Olavi Ruitlane: Kas ka sina oled ATH-täiskasvanu?	3	10–14	9	täiskasvanu
Aktiivsus-tähelepanuhäire täiskasvanueas (Ajakiri Eesti Arst*)	3	2–15	9,7	täiskasvanu
Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – Viimsi Psühhiaatrikliinik	3	8–19	14,7	laps/ täiskasvanu

Tärniga () märgitud allika puhul on arvesse võetud artikli esinemiste arv kolmel eri veebiaadressil. Tabelis on halliga on esile toodud materjalid, mis selles tabelis esinevad, tabelis 2 aga mitte.*

Kui analüüsida kliinikute lehtedel pakutavale materjalile lisaks teisi otsingutulemustes esinenud ATH-teemalisi materjale, ilmneb, et ka need räägivad ATH-ga lastest rohkem kui täiskasvanuist (tabel 2, tabel 3 ja joonis 2). 40 unikaalse otsinguvaste analüüsitulemusel selgus, et peamiselt lastele keskenduti 22 materjalis, täiskasvanutele 12 materjalis ning 6 materjalis käis sisu pigem mõlema kohta. Seega on tõenäoline, et täiskasvanute ATH kohta infot otsides satub huviline pigem lugema materjale, kus keskendutakse rohkem lastele. Positiivsest küljest

saab öelda, et kõige sagedamini esimese otsinguvastena ilmunud Peaasi.ee leht oli küll pigem kokkuvõtlik, kuid pakkus infot ka täiskasvanuile.



Joonis 2. Põhjalikumalt analüüsitud ATH-teemaliste infomaterjalide hulk ja fookus (s.t keskendus lapse ja/või täiskasvanu ATH-le).

Analüüs näitas, et 40 unikaalsest materjalist 22 olid avaldatud organisatsioonide kodulehekülgedel (täiskasvanuist või nii lastest kui ka täiskasvanuist kõneles 6), ajalehtedes-ajakirjades ilmus 9 lugu, neist 6 täiskasvanute ATH-le keskendunult. Vähem lugusid ilmus teistes kanalites, nagu blogi, foorum jt. Kõige sagedamini kõneleb 40 unikaalses materjalis (20 korral) anonüümne autor viitamata allikate alusel (organisatsiooni kodulehel räägitakse ATH-st, aga puudub autori nimi ja allikas, kust öeldu pärineb). Spetsialist (oma nime alt) kõneleb kokku 10 korral, täiskasvanute ATH-st 4 korral. ATH-ga isiku lähedane, ATH-ga või ATH-kahtlusega isik kõneleb 7 korral (täiskasvanute ATH puhul 5 korral).

Materjalid kalduvad sisult olema pealiskaudsed ja kokkuvõtlikud, keskendudes häire meditsiinilisele kirjeldusele (põhjused, tunnused ja ravi). Järgnevalt kaks näidet:

ATH ja tunnused. Aktiivsus- ja tähelepanuhäire on levinud häire, mis ilmneb tavaliselt lapseas ning võib inimest mõjutada kogu ülejäänud elu. Selle sümptomiks on raskused tähelepanu säilitamisel ja keskendumisel ning ülemäärane aktiivsus ja impulsiivsus, millel on negatiivne

mõju õppimisele, töö tegemisele või sotsiaalsele toimetulekule. Sümptomid võivad ilmned
erineva raskusastmega ning hüperaktiivsust alati ei esine. (Confido Meditsiinikeskus, i.a)

Ravi. ATH raviks kergemate vormide korral võib piisata sotsiaalsetest ja psühholoogilistest
sekkumistest, kuid raskemate vormide puhul, mis oluliselt toimetulekut häirivad, on sageli
vajalik medikamentoosne ravi. Ravimite eesmärk on parandada aju juhteteede signaali
ülekannet, mis suuremas osas hõlmab virgatsaineid dopamiin ja noradrenaliin. (Viimsi
psühhiaatriakliinik, i.a)

Sellised pealiskaudsed kirjeldused võivad sobida näiteks infootsingu alguses n-ö lävepakuks, millele oleks lisatud viited, kust edasist teavet saada. Viited ja põhjalikumad täiskasvanute ATH tunnuseid ning ravi- ja teraapiavõimalusi hõlmavad materjalid esinevad harva, mõne erandiga. Näiteks nii tunnuseid, diagnoose, ravi kui ka teisi aspekte käsitlevad ajakirjas Eesti Arst ilmunud Jüri Liivamägi (2008) artikkel „Aktiivsus-tähelepanuhäire täiskasvanueas“ ja Postimehes ilmunud Marina Lohu (2014) intervjuu „Keskendumise talumatu raskus“ maailma juhtiva ATH uurija, Saksamaa Würzburgi ülikooli psühhiaatriakliiniku professori Klaus-Peter Leschiga. Nende artiklite ja viidatud artiklite ilmumisest on möödunud aastaid ning arvestades võimalikke vahepealseid arenguid, ei pruugi inimestes olla kindlustunnet, kas või mis ulatuses neis väidetu veel kehtib.

ATH-teemalised materjalid on oma põhisisult sarnased, lähtudes enamasti tõenduspõhisest infost ja pidades ATH-d päriselt eksisteerivaks häireks. Samuti on läbiv seisukoht, et kui ATH häirib märkimisväärselt isiku toimetulekut igapäevaelus ja -toimetustes, on põhjendatud medikamentoosne ravi.

Mõnel juhul on ilma ravimita võimatu alustada ka teraapiat, sest inimese tähelepanuvõime on
lihtsalt niivõrd piiratud. Ravimitega leevendatakse sümptomeid ja siis saab käitumisteraapiaga
edasi minna,“ selgitas professor. [...] „See on teatud määral vahetuskaup: kas tahetakse, et
laps ebaõnnestub elus või et temast võiks saada näiteks edukas teadlane? [...] see on risk, mis
võetakse, kui tehakse otsus, et ei, ma ei taha lapsele rohtu anda. Ja mida hiljem ravi alustatakse,
seda suurem risk, et laps ei naase normaalse elu juurde,“ lausus ta. Lesch tõdes, et kõigil
ravimitel on kõrvaltoimeid, kuid plussid kaaluvad need siiski üles. [...] Kõige tähtsam, mida
professor oma patsientidele õpetada püüab, on aga see, et nad uuriks ise võimalikult palju oma
häire kohta ja õpiks seda kontrollima, selmet lasta häirel enda üle võimust võtta. (Lohk, 2014)

Eelnev tsitaat viitab ka medikaliseerumisele, rõhutades võimalikult varase ravi vajadust ja ravist loobumise riski. Samuti viitab see neoliberaalsele käsitlemisele, pannes südamele, et vastutus tervise ja tuleviku eest lasub indiviidil endal (antud juhul lapsevanemal). Seega

nähtub, et tervise eest vastutuse võtmist ja ravimite tarvitamist ei juhi ainult isiku enda algatus, vaid seda suunavad ka teised, nt teadlased ja tervisevaldkonna asjatundjad.

Otsingutulemustes esinevad üksikud alternatiivmeedia päritoluga materjalid (40 materjalist 1; 96-st 3), mis seavad ATH eksisteerimise küsimuse alla või tunnistavad ATH olemasolu, aga abi väidetakse saavat tervislikumast eluviisist ja korralikust laste kasvatamisest, nt artikkel Vanglaplaneedi lehel (Proos, 2019) või õldest või õldest (koolitusvideo ATH-st ja õldest oli saadaval analüüsiperioodil, töö esitamise eel mitte).

Kas võib olla, et tegemist on hoopis skeemiga, mis on välja mõeldud suurtootjate ja ravimitööstuse poolt, et meie lastele sisse sööta ohtlike ravimeid ja teenida selle pealt hiigelkasumeid? [...] Neli lihtsat tõe kuidas vältida lapsel aktiivsus- ja tähelepanuhäiret 1. Vältige nutiseadmeid ja helendavaid ekraane. 2. Toituge tervislikult ja sööge PÄRIS toitu. 3. Pange paika reeglid ja distsipliin. 4. Võimaldage lapsel palju mängida ja liikuda ning seda just värskes õhus. (Proos, 2019)

Antud tsitaat näitab, et esineb jätkuvalt uskumusi, et ATH on ebaõige reegliteta ja distsipliinita kasvatus tulemus, mitte geneetiline neuroarenguline häire nagu viitavad mitmed tõenduspõhised allikad ja inimeste kogemuslood, samuti jääb selgusetuks, milline täpsemalt on „tervislik“ ja „päris toit“ ja kas selle tootjadki ei või olla kasumi peal väljas.

Teave on valdavalt teksti kujul, esinesid üksikud taskuhäälõngud (3 erinevat kõigi 96, 2 erinevat 40 unikaalse materjali hulgas) ja üks ETV saade (96 hulgas). Kogemuste jagamist, positiivsete eeskujude kaudu julgustamist ja nõuandeid häirega toimetulekuks esineb samuti Google'i otsingutulemustes harva, mõne erandiga. Blogija Mallukas (2020) jagab oma blogis ATH-ga täiskasvanu kogemuslugu diagnoosimisest ja ravimi võtmisest (otsingutulemustes 2 lugu) ning Pere ja Kodu *podcast* 'is (Libe, 2021) jutustab saatekülaline Kristi Värrik enda näitel ATH-diagnoosini jõudmisest, ATH tunnustest, toimetulekust, teraapiast ja ravimite võtmisest.

Lapse psühholoog ütles, et tõesti oled oma lapsega sarnane, veidi püsimatut ja räägin hästi palju ja ta pakkus, et äkki uurime. [...] Ei suuda meelde jätta parem ja vasak [...] numbrid ei jää meelde. [...] Mul oli koolis matemaatikaga tõsiseid raskusi. [...] Ma olen hästi kärsitu, [...]. Korra loomine ei paku mulle rõõmu ega motivatsiooni, mulle ei meeldi asju sorteerida ega paigutada. [...] Seda ütles psühhiaater ka, et võib-olla oleme seda [depressiooni] siin vales otsast arutanud ja praegu ongi, et ma katsetan ATH-rohtu. [...]. Käin teraapias ka. (Libe, 2021, 38.45–49.40)

Kitsamas otsingutulemuste valimis ei esinenud, kuid materjalide koguvalimis (284 otsingutulemuse puhul) leidis vastetes kahel korral Naistelehe taskuhääling „Mõtteleht“ (Paavle, 2022), kus oma loo jagas näitleja ja lauljana tuntust kogunud Marilyn Jurman. Ta peatus taskuhäälingus sümptomite väljendumisel, diagnoosini jõudmisel, ravi- ja teraapiavõimalustel. Kogemuslugudes ilmnevad julgustavad sõnumid, et raviga on võimalik pöörata elus uus lehekülg ja elada täisväärtuslikku elu. Organisatsioonidest jagab teavet julgustavalt nt Peaasi.ee, tuues välja ATH-ga võimalikud kaasnevad anded.

Vahel võib olla tunne, et ATH on üks tõeline nuhtlus, aga mitte alati. [...] Nii võib ATH-ga inimene olla vaimustavalt loov, suhtlusaldis, elava kujutlusvõimega, tundlik, empaatiline ja originaalsete mõtetega. [...] Kui Sa peaksid olema ATH-ga, siis sinu üks keeruline ülesanne on hoolitseda oma erilise energia eest ja suunata seda erilist energiat nii, et see aitaks välja arendada sinu parimad küljed. (Peaasjad, i.a)

Seega nähtub, organisatsioonide kodulehed jäävad ATH-st teabe jagamisel meditsiinilise kirjelduse keskseks ning kogemuslugusid jagavad ajalehtede ja ajakirjade taskuhäälingud, blogid, foorumid jmt ühismeediaplatvormid. Mahult piirdub teave üldjuhul organisatsiooni kodulehel ühe alamlehega, meediaväljaannete puhul üksikute artiklitega. Terviklikumat ATH-teemalist kodulehte ei esinenud.

4.2 Intervjuueritavate kogemused ATH-teemaliste materjalidega

Järgnevalt kirjeldan individuaalintervjuude alusel, millised on olnud ATH-st huvitunud isikute kogemused internetist leitavate eestikeelsete teemakohaste infoallikatega. Kõik kaheksa intervjueeritut kinnitasid, et nad on varasemalt internetist otsinud teavet täiskasvanute ATH kohta. Intervjueeritud isikute pärisnimed on töös muudetud, pseudonüümideks on ajastu märgina ukrainapäraseid nimed.

4.2.1 ATH-teemalise info internetist otsimise põhjused

Uuringus osalenud hindavad ATH puhul psühhiaatriviisi väärtust kõrgelt, aga tõdevad, et üks olulisi põhjuseid ise interneti abil lahendusi leida on psühhiaatri vastuvõtu piiratud kättesaadavus: pikad ootejärjekorrad, visiidi kõrge hind ja vastuvõtt vaid suuremates linnades.

Aga kust mujalt siis infot saada? Perearsti infoliin, noh, on nagu ta on, onju, ja psühholoog ja psühhiaater on kas kallid või nad ei ole üldse kättesaadavad. (Roksolana)

Psühhiaatri- või laiemalt arstivastuvõttuga seoses öeldi, et internetist ATH-info otsimine aitab valmistuda (võimalikuks) arstivisiidiks, et informeerituna mitte tülitada arsti tühiste küsimustega. Samuti ei taheta arsti küllastada ainult ühe küsimuse pärast. Infootsingu põhjusena nimetati ka kiiremaid erakorralisi küsimusi.

Oskad esitada arstile informeeritumaid küsimusi, et ta saab visiidiaega, mis on kallis ja mida on vähe, kulutada sellele, et ta ei pea vastama A-le ja B-le. [...] Muidugi psühhiaatri visiiti ei asenda mitte miski, aga psühhiaatri visiidi ainuke puudus on see, et see on piiratud. (Božena)

Mitu intervjueeritavat tõid internetist ATH-teemalise info otsimise põhjusena välja ka seda, et nad tunnevad endal vastutust kaasa rääkida nii enda kui ka lähedase diagnoosi ja ravi määramisel. Toodi näiteid juhtumitest, kus enne õige diagnoosini jõudmist on patsiendile öeldud, et tal pole midagi viga, inimesel on ravitud hoopis kaasuvat tervisehäiret ning alles patsiendi initsiatiivil kaalus arst õiget diagnoosi või raviskeemi muutmist.

Enne arsti juurde minekut, kui sul just pööraselt ei vea, et satud juhuslikult mõne väga teadliku arsti juurde, siis tegelikult sa pead ise päris palju enne teadma, et juhtida tähelepanu mingitele asjadele. (Darina)

Seega, kuigi arstivisiiti hinnatakse kõrgelt, tuntakse vajadust ka ise oma teadlikkust tõsta, et visiidiaega kasutada võimalikult efektiivselt ja soovitakse, et konsultatsioon oleks tulemuslik. Informandid eelistavad internetist infot otsida muudelgi põhjustel, nagu ligipääs uuematele teadmistele, mugavus, lisainfo kättesaadavus, julgustus, lohutus, teiste inimeste kogemuste ja eri käsitluste rohkus, sest probleemid on erinevad ja puudub ühtne valem lahendusteks.

Lisaks ilmnes, et inimesed erinevad ka selles osas, millest ja mil viisil nad sõandavad infot küsida, nt tõid intervjueeritavad internetist info otsimise põhjusena välja ATH-ga seonduvat häbimärgistust ehk stigma: „Arsti juures püüad kuidagi normaalne näida ja võib-olla pisendada neid asju. Esimene kõige turvalisem tundub internetist otsida.“ (Darina). Kuid esines ka arvamust, et stigma ei ole probleem.

4.2.2 Enamkasutatud ATH-teemalised internetiallikad ja eelistuse kujunemine

Intervjuudest ilmnes, et ATH-infot ammutatakse mitmesugustest eriilmelistest kanalitest: teadusartiklitest kuni sotsiaalmeedia ja uudsete Discordi-suguste platvormideni välja. Intervjueeritavate sõnul otsivad nad ATH kohta infot esmalt Google'i otsimootori kaudu,

misjärel sirvivad ilmunud vasteid ja liiguvad sealt huviäratavate teatavaks tulnud märksõnade ja viidete kaudu edasi.

Enda arstilt ka, aga ikkagi valdav enamus teadmisi internetist, [...] kõigepealt guugeldan seda, siis vaatan, mis seal pakutakse. Siis võib-olla otsin YouTube'ist mingisuguse video või podcast'i või midagi sellist, kus jagatakse enda kogemusi. No guugeldamine on ikka esimene samm. (Darina)

Ootuspäraselt naastakse guugeldamise juurde ka pärast teiste kanalite küllastamist:

Oma küsimustele vastuste otsimine viis guugeldamiseni, mis omakorda viis gruppide ja foorumiteni ja see viis jälle guugeldama. (Roksolana)

Informandid kirjeldavad, et annavad endale siiski aru nn dr Google'iga konsulteerimise ohtudest, olgu selleks suutmatus vahet teha, millised väited on tõesed, kinnijäämine enese pandud valediagnoosi või asjatu ehmatus muu tõsise haiguse valediagnoosist.

Ma tean, et sümptomeid ei tohi guugeldada, eks ole, aga ma ei guugelda niimoodi, et olen pärast veendunud, et mul on vähk, või et kui guugeldad peavalu, jõuad selleni, et sured kohe maha, aga, jah Google on esimene küll tavaliselt. Annab kõige kiiremad vastused. (Roksolana)

Informantide öeldu alusel peavad nad end piisavalt teadlikuks infotarbijaks. Nad näevad ka, et peale valediagnoosi võib esile kerkida ka muid probleeme, näiteks kui arst peab niigi vähest visiidiaega kulutama valeinfo ümberlukkamiseks.

Kahju võib olla see, kui ei oska allikaid eristada ja oled lugenud metsiku hulga mingisugust panna kokku. Siis omakorda psühhiaater peab hakkama seletama, et ei kristallidega ei saa ATH-d ravida. (Božena)

Seega nähtub uuringus osalenute vastustest, et kõige enam kasutatakse infootsinguks Google'i otsingut ja teadvustatakse, et infootsingust võib olla abi, ent sel on ka teatud riskid.

Intervjuueeritavate vastustest ilmnas, et konkreetsemate küsimuste korral tegeleti aktiivse infootsinguga, kuid infokilde saadi ka siis, kui ise otseselt infootsinguga ei tegeletudki, vaid infoga puututi kokku pigem passiivselt näiteks sotsiaalmeedias aega veetes. See tähendab, et kui põhjalikke artikleid loeti aktiivse infootsingu järel, kus oldigi valmis keskenduma konkreetsele temale, siis lihtsam, lühem ja kohati meelelahutuslik sisu (nt sotsiaalmeediapostitus) sattus ette muu sisu ja tegevuse vahel. Ette sattunud ja kõnetanud infokillud hakkasid vähehaaval looma teadmust, kuni viisid omakorda järgmiste, juba aktiivsemate sammudeni.

Ma nägin, et tuttav tviitis ühte tviiti, mis rääkis sellest, et ATH-ga inimestel on see probleem, et kui ta mingi asja laseb silmist, siis see läheb kohe meelest ära. See oli esimest korda, kui ma mõtlesin, et [tuttaval isikul] on see, väga huvitav. Ma ei mõelnud üldse, et see on midagi tähtsat ja see oli esimene kord, kui kuulsin, et ATH üldse eksisteerib. Alguses ma viskasin selle peast välja, kuna see polnud minu jaoks eriti tähtis, aga kuidagi pandeemia ajal inimesed hakkasid päris palju rääkima ATH-st ja see tuli järjest mul igal pool sotsiaalmeedias, et ma ei saanud selle eest põgeneda. Ma ise otseselt ei hakanudki infot otsima, see tuli minu juurde. (Solomia)

Siit nähtub, kuidas infokild, meediastumine, andmestumine, algoritmid ja teabe isikupärastamine võivad inimeste teadmuse juhtida läbi järk-järgulise tähelepanu haaramise, teadlikkuse tõstmise ja teadmiste rakendamise.

Kanalitest rääkides jäi kõlama, et kasu on olnud sotsiaalmeediast ja guugeldamise teel leitud artiklitest, mis on avaldatud eri ajakirjade ja ajalehtede portaalides. Intervjueeritavad saavad täiskasvanuil esineva ATH kohta infot aeg-ajalt eestikeelsetest, kuid peamiselt siiski ingliskeelsetest keskkondadest. Seda kinnitasid kõik intervjueeritavad ning see ilmnes nende vastustes enamasti ilma lisaküsimusteta, kui väljendati muret eestikeelse info puudulikkuse või pinnapealsuse kohta.

Eesti keeles sisuliselt võimatu täiskasvanute puhul infot leida. Ja inglise keeles materjali on väga palju. (Solomia)

Mõni informant on püüdnud teavet leida ka näiteks saksa, rootsi ja taani keeles, kuid tunnistati, et neis keeltes on ATH-teemalist infot siiski keerulisem mõista kui inglise ja eesti keeles, sest tegu on sisult ja sõnavaralt väljakutset pakkuvate neuroloogiani ulatuvate meditsiinialaste materjalidega.

Konkreetsemalt said kanalitest vestluse käigus nimetatud Facebook (eeskätt ATH ja Spektri 16+ tugigrupp), Instagram, TikTok, YouTube, Twitter, Reddit, Perekool, Malluka blogi, eri taskuhäälingud (Õhtulehe Naistelehe *podcast* Marilyn Jurmaniga; „Huberman Lab“, „Hacking your ADHD“, „ADHD money talk“, „ADHD for smart ass women“), erialaajakirjad (nt ajakiri Arst aadressil www.arst.ee ja Perekool aadressil www.med24.ee), traditsioonilisest meediast nimetati ETV saadet „Selge pilt“. Mitmel korral kiideti ja toodi eeskujuks ATH-d laiapõhjaliselt käsitlevat ingliskeelset kanalit „ADDitude“ (www.additudemag.com), kus on „pööraselt infot kõige kohta“ ja mida on soovitanud ka mõned psühholoogid, sest sealt saab informatsiooni nii patsiendile endale kui ka tema lähedastele ja teistele.

Teabe formaadi puhul oli tähelepanuväärne asjaolu, et pea kõikide intervjueeritavate infoallikate sekka kuulusid teadusartiklid või taskuhäälingud, kus räägivad teadlased ise või käsitletakse põhjalikumalt teadustulemusi (neid nimetati enne täpsustavat küsimust). See näitab, et informandid peavad lugu ATH teaduslikust käsitlusest ega kohku pikkade ja aeganõudvate materjalide ees. Seejuures on oluline rõhutada, et see ei tähenda, et nad üksnes teaduslikku, pikka ja põhjalikumat süvenemist nõudvat käsitlust eelistaks. Formaatides soovitakse näha variatiivsust, sobivateks peeti nii pikemaid ja põhjalikumaid populaarteaduslikke tekste kui ka lühemaid artikleid *online*-ajakirjanduses, samuti sotsiaalmeediapostitusi, taskuhäälinguid, hea visuaaliga lühivideoid, tele- ja raadiosaateid ning oma ilmekuse ja meelelahutusliku stiili tõttu ka meeme. Uuringus osalenute vastustest ilmneb ka, et eri formaadid täidavad nende jaoks eri eesmärgi: sotsiaalmeediapostitused ja meemid võivad pakkuda võimalust püsida teemas ilma suurema süvenemiseta, äratada tähelepanu (nagu näitas eelmine tsitaat) ja pakkuda meelelahutust, seevastu pikemad populaarteaduslikud artiklid sobivad süvitsi teemasse minekuks ja teadmiste kogumiseks ajal, mil ollakse valmis teemale pühendumisele ja keskendumisele. Märkimist väärib seegi, et emotsionaalset tuge võib pakkuda nii lühem kui ka pikem teemakäsitlus.

(Intervjueeritav kõneleb taskuhäälingutest, mida kuulab) Ühe asja ütlen veel, seal podcast'ides on intervjuusid tehtud ka kuulsate ATH uurijatega, nt Barkley. See kõik on selline julgustav ja rahustav. (Darina)

Infoallikate vormistamise puhul peeti tähtsaks, et selle ülesehitus oleks kompaktne, toetaks keskendumist ja kiiresti huvipakkuvat sisu leidmist. Teksti eelisena toodi välja võimalust diagonaalis lugedes välja selgitada, kas ja milline osa sisaldab huvipakkuvat ja vajalikku infot, vastupidiselt videole, mis ei võimalda niisugust sirvimist. Taskuhäälingute juures meeldis informantidele lisaks süvitsi teemadesse minekule võimalus kuulamisega samal ajal midagi muud teha, nt jalutada.

4.2.3 Hinnang olemasolevale eestikeelsele ATH-teemalisele teabele

Intervjuude osa oli *think aloud* meetodi kasutamine stimuleerivate nädistekstide abil (ATH tutvustused Peaasi.ee ja Viimsi psühhiaatrikliiniku kodulehel). Neist kõneldes kerkisid esile kogemused ja arvamused nii näidiste kui ka laiemalt ATH-teemaliste infoallikate kohta.

Eestikeelse ATH-teemalise teabe kättesaadavuse ja sisu kohta väljendasid informandid oma kogemusel kõigepealt üksmeelselt seda, et internetiallikes on info lastekeskne, üldine ja puudulik, et selle abil sisuliselt mõista, mida ATH, eriti täiskasvanute puhul, endast kujutab.

Ega ta kuskil peidus ei ole, kui Google'it tunned, siis ta on täitsa kättesaadav. Iseasi, millise pilguga ma vaatan seda, mis seal üleval on, eesti keeles just. [...] Eesti keeles ta kipub olema hästi lapsekeskne ja vähene. Peatükid on lühikesed... Need peatükid on lühikesed tõesti ja sealt ei saa mingeid muid vastuseid, kui umbes, et on tähelepanuhäire ja inimesed üliaktiivsed ja impulsiivsed. See on enam-vähem kõik. Aga seal on veel palju muid asju tegelikult. (Roksolana)

Veel märgiti negatiivsena, et veebitekstid annavad üldjuhul häirest pelgalt meditsiinilise ülevaate ja ei paku samastumisvõimalusi (mõningate eranditega, nt Peaasi.ee).

Positiivsena toodi välja, et sisukat infot on hakanud viimasel ajal juurde tulema. Siinkohal töid mitu intervjueeritavat eestikeelsetest materjalidest meeldiva näitena Naistelehe *podcast* i Mõttekoht, kus Marilyn Jurman rääkis saatekülalisena oma loo ATH-ga.

Marilyn rääkis väga eluliselt, samas informeeritult. Näha oli, et ta oli viitsinud ise teemasse süveneda. Väga informatiivne, hea podcast, mulle väga meeldis. (Božena)

Sisukus ja teema käsitlemise põhjalikkus on informantide hulgas üks kõige kõrgemalt hinnatud kriteeriume. Et sisu ja detailsus kaalub kujunduse ja kohatise eriala terminoloogia keerukuse üles, kinnitavad ilmekalt tagasihoidliku vormistusega, illustratsioonideta ja spetsiifilise sõnavaraga artiklid, mis vestlustes esile kerkisid. Ajakirjas Eesti arst ilmunud psühhiaater Liivamägi (2008) artiklit „Aktiivsus-tähelepanuhäire täiskasvanueas“ kommenteeris üks intervjueeritav: „Ma leidsin sealt enda jaoks sihukese heureka momendi, mis tegelikult andis mulle korruga väga palju nagu mõistmist ja vastuseid.“ Ühes intervjuus kiideti ajakirjas Perearst ilmunud psühhiaater Järvelaiu (2020) artiklit „Aktiivsus- ja tähelepanuhäire täiskasvanul“:

See oli väga, väga hea artikkel, aga selle artikliga oli see, et seda ei saa kuskilt lugeda, ainult üksikutes raamatukogudes kohapeal. [...] See on ainuke Eesti artikkel, kust ma tõesti olen leidnud infot, mida ma varem ei teadnud. (Mikhailo)

Kõik äsja mainitud kolm materjali pärinevad ajakirjandusest, need on üsna pikad ja põhjalikud (artiklid ligi viis A4 pikad, taskuhääling 44 minutit). Mainiti ka Peaasi veebilehte, kuid et sealne info ATH-st on põgus, kiideti rohkem nende algatust ja tööd vaimse tervise alal. Positiivsetest näidetest Eesti kontekstis toodi välja Facebooki gruppi „ATH ja Spektri 16+ tugigrupp“, nii info ja kogemuste vahetamiseks kui ka emotsionaalse toe saamiseks.

Seal [ATH ja Spektri 16+ tugigrupis] need kogemused, mis teised inimesed jagavad, on hästi toredad. Vahe on selles, et kui ma kuulan mingeid podcaste, siis see kõik on enamasti USA-s või Inglismaal, aga need on inimesed siin kuskil Eestis. (Darina)

ATH-d tutvustavate materjalide sisulise poole juures meeldis uurimuses osalenuile, kui kohe alguses oli välja toodud ATH geneetiline ja neuroloogiline komponent, mis veidigi viitab häire tõsidusele ja selgitab, miks inimesel pole nii kerge end lihtsalt kokku võtta ja olla tavaline, neurotüpiline täiskasvanu.

Esimene asi, mis mul kohe silma jäi [Peaasi.ee tekstis] ja tegelikult väga meeldis, on see, et tuuakse välja, et see [ATH] on geneetiline. [...] Et see ei ole lihtsalt mingisugune asi, mis inimesed mõtlevad välja või lihtsalt kuidagi proovivad oma sümptomeid suurendada, et nad saaksid lihtsalt ravimeid. (Solomia)

Intervjueeritavaid häiris, kui materjalid tundusid lähenevat ATH-ga kaasnevatele probleemidele liiga pisendavalt. ATH tunnuste kirjeldused on uuringus osalenute hinnangul nii üldised, et pigem ei tunneks inimesed nende kirjelduste abil ära, et neil võib ATH olla ja kui ka tunneks, jääb mulje, et see ei vaja tähelepanu, sest ATH pole midagi hullu.

Peaasi on ehe näide, kuidas on võimalik lati alt asju selgitada. See ei aita ei inimest, kellel endal ATH on, ega aita ka seda inimest, kelle näiteks lähedasel on. Ta selgitab seda väga ebakonkreetselt ja probleemi kaaluvaeselt. [...] Kui keegi otsib oma vaevustele vastust, siis Peaasja tekstist jääb mulje, et ATH on selline tagasihoidlik ja mitte eriti keeruline ja raske probleem. Kui keegi loeks oma pereliikme kohta ja ta pole ise endas seda kogunud, ta kindlasti ei saaks sealt aru, et kui raske see probleem tegelikult on. (Bohdan)

ATH tunnuste puudulik kirjeldamine leidis vestlustes põhjust peatumiseks korduvalt ja elust enesest toodi näiteid, kuidas internetiallikates ATH sümptomite kirjeldamise viisist võib sõltuda, kas inimene oskab abi otsida õigest kohast ja isegi kui ta on jõudnud spetsialisti vastuvõtule, kas ta taipab tähelepanu juhtida olulistele nüanssidele või mõista arsti küsimusi, et vältida valediagnoosi.

Põhiinformatsioon, mida [materjalidest] sain, panigi mõtlema, et ah, kõik unustavad asju ja kõikidel on probleeme tähelepanuga ja see pole midagi suurt. [...] ning hästi paljud asjad ühtivad ATH-l depressiooniga, mille puhul ka tähelepanu kukub ning ma alguses ei võtnud seda väga tõsiselt, kuniks hakkasingi neid hästi väikseid spetsiifilisi asju õppima. Siis ma hakkasin mõtlema, okei, võib-olla on see midagi olulist. (Solomia)

Intervjuudest ilmneb, et ATH-ga kaasuvate terviseprobleemide (nt depressioon, ärevushäire) tõttu on olnud olukordi, kus määratakse valediagnoos ja sellest tulenevalt ka valeravi, sest inimesed (sh arstid) pole alati teadlikud, et näiteks depressioon võib olla tingitud ATH-st.

Kuigi mõlemad, nii Peaasi.ee kui ka Viimsi psühhiaatrikliiniku näidistekstid said liiga üldise sisulise käsitlemise pärast kriitikat, toodi mõlema puhul esile ka positiivset. Näiteks märgiti et Peaasi.ee tekstis esitatud tunnuste loetelu (*check-list*), kus saab linnukesega märkida samastatavaid sümptomeid, on algatusena kasulik, sest aitab inimesel paremini tunnustega suhestuda ja aimu saada, kuidas ATH avaldub. Loetelu puhul arvati, et see vajab täiendamist spetsiifiliste nüansside rõhutamisega. Näiteks kui praegu on sealsete punktide hulgas kirjas „*pisiasjade unustamine*“ või „*kahtlemine otsustes*“, mida esineb enamikul inimestel, võiks lisada, mille järgi aru saada, et unustamine ja kahtlemine on tasemel, mille suhtes peaks olema valvas ja mis võib olla põhjus spetsialisti poole pöördumiseks. Samuti leiti, et tunnuste loetelule võiks juurde lisada spetsiifilisi ATH-le omaseid sümptomeid, näiteks liigne tundlikkus kriitikale ja ebaproportsionaalne reageerimine sellele.

Informandid pidasid kasulikuks seda, kui materjalides rõhutataks selliseid tähelepanuväärivaid asjaolusid nagu ATH-ga kaasuvad psüühikahäired. Kui inimesel on varem diagnoositud näiteks depressioon, ärevushäire, söömishäire või muu sõltuvushäire, mis seni pole ravile allunud, võib infoallikas aidata mõista, et probleemi taga võib olla hoopis ATH, ning õige diagnoosiga ka toimiva abini jõuda.

Stereotüüpsed, vale- või eelarvamused olid ühed teemadest, millel intervjuueeritavad peatusid ka ilma suunava küsimuseta. Stereotüpiseerivaid ja eelarvamustele kalduvaid väljendusi on kohatud nii materjalides, pereringis kui ka isegi meditsiinitöötajate hulgas, samas meeldivana märgiti, et lausvalesid on kohatud pigem vähe. Rohkem tajutakse, et juhul kui eestikeelne info oma nappuses toob välja vaid mõned ATH tunnused või on liiga üldistav ja keskendub peamiselt lastele, siis tundub informatsioon uuringus osalenuile kohati stereotüpiseeriv ning vale- ja eelarvamusi tekitav, seda nii häire olemuse, tunnuste kui ka ravi osas.

Vestlustes märgiti, et eestikeelne materjal kinnitab selgelt, et ATH on olemas ja probleeme tekitav, aga siiski luuakse sageli esimese asjana pilt, et ATH-ga inimesed on püsimatud, hüplevad ja nihelevad ning kuna valdav osa materjalidest hõlmab eeskätt lapsi, jätab see kokkuvõttes mulje nagu ATH oleks „*rüblikutest poiste värk [...], mis haihtub niipea, kui nad ei ole enam lapsed*“. Nõnda tõid uuringus osalenud näiteid, kus ATH diagnoos on osutunud suureks üllatuseks juhtudel, kui diagnoosi saab naisterahvas, kes on lapsena olnud mitte

aktiivne ja lärmakas, vaid tasane hoolas tüdruk, või on diagnoosi saanud hoopis selline täiskasvanu, kellel domineerib mitte füüsiline, vaid sisemine rahutus ja impulsiivsus.

Esimene asi, mis tuleb pähe, on hästi pealiskaudne informatsioon, nt et tähelepanu ei ole. Aga minu meelest see tekitab vale arusaama ATH-st ja tekitab rohkem stigma, sest hästi paljud sümptomid on ka tavainimestel, aga ei tule välja, et see n-õ raskus-level on ATH-l täitsa teistsugune. Minu meelest, kui ei selgitata piisavalt ka impulsiivsust, see, et emotion regulation on täiesti käest ära, sellised väiksemad asjad. Nii inimesed ei pruugigi aru saada, kui raske haigus see tegelikult on või kui raske on sellega elada. [...] Ja impulsiivsus võib käia igasuguse asja pealt, nt impulsiivsed ostud, impulsiivsed otsused. (Solomia)

Intervjueeritavate kogemusel ei peaks internetiallikes rõhutama mitte niivõrd ATH tunnuste avaldumist läbi eri sugude, nt et poisid on hüperaktiivsed, tüdrukud ja naised unistajad, kuivõrd hoopis läbi selle, et isikutel domineerivad eri ATH-alatüübid. Samuti, et peale aktiivsuse ja tähelepanupuudulikkuse on palju teisi tunnuseid, nt impulsiivsus (sh impulsiivsed ostud, otsused), probleemid emotsioonide kontrollimisega ja et läbi elukaare võivad sümptomid ja nende väljendusviis muutuda. Kui info on laste poole kaldu, mõjutab see teadmisi ja suhtumist, mistõttu on täiskasvanuil raske nii iseendale kui ka lähedastele selgitada, et see häire esineb igasuguses eas ja et tegu ei ole lihtsalt näiteks mõningase tähelepanuprobleemiga, vaid osadel juhtudel tulenevad sellest reaalsed probleemid näiteks hariduse saamisel või tekib ATH-ga kaasuv depressioon, ärevushäired, paanikahood jms.

Samuti toodi esile hüperfookust, mis kohati on küll kasulik, kuid seda ei peaks informantide meelest liialt rõhutama positiivse omadusena. Olgugi, et aeg-ajalt on see kasulik, siis tihtipeale igapäevaelus see suurt tulu ei too. Hüperaktiivsuse ja teiste heade omaduste ebaproportsionaalne rõhutamine võib jätta mulje, et ATH-ga inimesed ei vaja abi, kuna vastukaaluks probleemidele on neil suurepäraseks anded.

ATH medikamentoosne ravi on informantide sõnul üheks kirgikütvaimaks teemaks. Kõige enam näevad nad probleemina seda, et levivad eelarvamused ja hirmujutud ravimite mõju, sõltuvuse tekkimise ja kõrvaltoimete kohta. Samuti nähakse probleemi selles, et foorumite postitustes võrdsustatakse ATH-ravimeid üks-ühele tänavalt saadavate narkootikumidega ja on kohatud ka juhtumeid, kus kliiniku registratuuritöötaja kommenteeris ravimitest sõltuvuse tekkimist ja meditsiinitöötaja (mitte psühhiaatria alal) hirmutas kaalutõusuga. Uuringus osalenute sõnul need aga tõeks ei osutunud ja ravimitest on ikkagi kasu olnud. Märgiti, et hirm ja eelarvamused ATH-ravimite suhtes viivad selleni, et abi otsitakse teistest ainetest, mida kasutatakse n-õ oma peaga mõeldes ja omast tarkusest.

Seal grupis [Facebooki ATH ja Spektri 16+ tugigrupis] on sellised inimesed, kes on ravimite vastased, annavad lapsele CBD-kanepit ja laps on siis hea rahulik. Aga see on jura, sa surud alla selle ühe aspekti, aga teised aspektid jäävad. Ja mis mitte midagi ei aita, on homöopaatia. Ravitakse hüperaktiivsuse poolt, aga see on kõige hullem, et just seda peetakse kõige olulisemaks. (Mikhailo)

Vestlustest ilmnevad viited inimkeskse tervishoiusüsteemi vajadusele, soovitakse tasakaalustatud ravimiinfot, et riske ja kasu tundes saaks ravi suhtes arstivisiidil kaasa rääkida ja teha informeeritud, kaalutletud otsuseid.

Info usaldusvärsust puudutav vestlus näidismaterjalide juures aitas mõista, millised on esmased tunnused, mida informandid usaldusvärsuse hindamisel kaaluvad. Ilmnes, et usaldusvärsust tõstis eelkõige infomaterjali sisukus ja tõenduspõhine lähenemine (teadusartiklid, akadeemilised ajakirjad või viited neile, teadlane kõneisikuna), aga ka infoallika tuntus, organisatsiooni vorm (nt riiklik meditsiinasutus, ülikool, esindusühing), lehe korrektsus (solidsus, hea väljanägemine, keeleline korrektsus), viide riiklike koostööpartnerile (nt Eesti Haigekassa logo). Materjali formaadi (tekst, video, meem jne) mõju usaldusvärsusele ma intervjueritavate öeldus ei täheldanud. Skeptilisust tekitavana nimetati kanaleid nagu Kroonika ja Telegram. Märkimist väärrib, et kahel juhul nimetati, et erakliinikute kui kasumit taotlevate ettevõtete öeldu võib olla kallutatud, aga näidismaterjali juures, kui kõneldi sellest, kas usaldusväärsem on Peaasi.ee või Viimsi psühhiaatriakliiniku (erakliinik) materjal ja miks, siis lähtuti materjali usaldusvärsuse hindamisel pigem sisukuse, tuntuse, välimuse jms kriteeriumidest ning erakliinikustaatus ei paistnud info usaldusvärsust kahandavat.

Stiililt märgiti tekstides meeldivana ära sõbralikkust, inimlikkust, lihtsust ja solidsust (Peaasi.ee puhul), samuti olulise esitamist kompaktselt, lihtsasti haaratavalt täpploendina (Viimsi psühhiaatriakliiniku puhul). Teisalt, mis ühe jaoks oli Peaasi.ee teksti puhul meeldivalt sõbralik, võis teise jaoks olla eemaletõukav:

Mind isiklikult väga häirib selline rõhutatud personaalne lähenemine, et „valdavalt oled sa tavaline noor, heade ja halbade tujudega, vähese ja palju energiaga“. See meenutab sellist tädilikku lähenemist. [...] Ja selline võltslähedustunne pigem tekitab teksti suhtes umbusaldust. (Božena)

Peaasi.ee teksti viimane lõik toob välja ATH-ga kaasnevaid häid omadusi: „Nii võib ATH-ga inimene olla vaimustavalt loov, suhtlusaldis, elava kujutlusvõimega, tundlik, empaatiline ja

originaalsete mõtetega.“ (Peaasjad, i.a). Osa intervjueeritavatest leidsid, et need omadused on küll meeldivad, kuid paraku igapäevaelus ei ole neist suurt kasu ja need ei käi ATH-ga sugugi mitte alati kaasas.

Aga kui inimene satub olema täiesti tavaline või ei ole nii kõrge enesehinnanguga, et endale neid omadusi omistada, võib ta jõuda järeldusele, et okei, tal on ATH, mis on halb, aga ta ei ole ka vaimustavalt loov, siis ta pole üldse mitte midagi väärt. (Božena)

Seega uuringus osalenute sõnul võivad ATH-ga inimesed olla häirest tingitult liiga madala enesehinnanguga, et positiivseid omadusi üldse suuta endas näha ja nad võivad sellest tulenevalt end taolist tekstilõiku lugedes hoopis veelgi halvemini tunda.

Kujunduse puhul saab intervjuude alusel välja tuua seda, et kuigi sisu peetakse disainist olulisemaks, ei saa öelda, et seda üldse ei väärtustata. Näiteks Peaasi.ee puhul märgiti, et ATH tutvustusel on igav disain ja tekst on liiga vasakul, jättes paremale tühjuse. Elava arutelu tekitasid (ilma suunava küsimuseta) Viimsi psühhiaatriakliiniku tekstis pilkupüüdvad emotikonid. Emotikonide osas väärib märkimist, et ühelt poolt need meeldisid informantidele oma pilkupüüdva ja lõbusa tooni poolest, teisalt pidas mõni neid lapsikuks. Tähelepanuväärsem oli aga arutelu ootuste ja tegelikkuse põrkumisest: pildikeste näol tekkis ootus lõbusast ja lihtsast lugemisest, ent tegelikult see nii polnud.

Mind kohe silmapilkselt hakkas häirima, et kui lehekülje nimi on psuhhiaatria.ee ja pealkiri on neutraalselt aktiivsus- ja tähelepanuhäire, siis miks on otsustatud seda sisse juhatada hulga emotikonidega. See ei mõju professionaalselt ega usaldusväärset. Tundub nagu see emotikonide kasutus justkui viitaks noorema sihtgrupi haaramisele, samas kui tekst on äärmiselt professionaalne, eriti kui jõuame sinna lõppu, kus saame teada, et ravimite eesmärk on „juhteteede signaalide ülekanne“, mis ma arvan, vajab ka keskmisel ülikooliharidusega inimesel ikkagi meelde tuletamist ja guugeldamist. Minu meelest siin on visuaalse ja tekstikeele dissonants hästi tugev. (Božena)

Siit arutlust nähtuvad muu hulgas ka allika suhtes usaldusväärset kujundavad tegurid, antud juhul kujundus ja ootustele vastavus. Emotikonidega seonduva vastuolu üle mõtiskledes võttis üks intervjueeritav selle ja laiema ATH teema kommunikeerimise kokku nii:

„Võib-olla tõesti emotikonid tundusid ebavajalikud, aga eks see on õrn balanss, et tal päriselt oleks kaalu. Kui liiga konservatiivselt pakendada, ei pruugi vajalik kohale jõuda. ATH info on ikkagi vaja pakendada tänapäevases mõistes hästi. Tuleks eksperimenteerida. Ja sageli, mis tundub eksperiment, on tegelikult mujal juba end õigustanud.“ (Bohdan)

Kokkuvõttes, esitatud info visuaali puhul arvamused erinevad, kuid sisu osas oldi üksmeelselt seisukohal, et kui eesti keeles oleks olemas ka sügavam ATH-info tasand või viited asjast enam huvitunud inimestele, oleks informantide hinnangul näidistetaolised materjalid sobivaks aluseks edasisele infootsingule. Esile toodud puudused on põhjuseks, miks kõik intervjuudes osalenud on suundunud infootsingutega ingliskeelsesesse keskkonda, kus infot on rohkem.

4.2.4 Kasutajate vajadused ja ootused

Mitmed kasutajate vajadused ilmnevad juba eelnevalt jagatud kogemustes. Järgnevalt kirjeldan uuringus osalenute enam kõlama jäänud konkreetsemad ootused ja vajadused ATH-teemalise info sisu ja vormi osas.

Eestikeelse kohaliku konteksti puudutava teabe vajadus kerkis uuringus selgelt esile, kuigi intervjuueeritavad ise valdavad inglise keelt info vajadus. Nad rõhutasid, et ei saa eeldada, et kõik ATH-teemalisest infost huvitatud eestimaalased oskaks võõrkeeli, eriti tasemel, et mõista teemasid, mis ulatuvad kohati neurobioloogiani. Isegi kui inglise või mõne muu keele oskus on piisav, ei leidu teiste riikide allikates Eestile kohandatud informatsiooni, näiteks seadused, tervishoiusüsteem, ravimitesse puutuv jms on riigiti erinev.

Alati on tore näha mingisugust informatsiooni kohandatuna sellele riigile. Näiteks kasvõi osades riikides kirjutatakse välja ka teist ravimit ja see muudab konteksti. Selles mõttes Eestile kohandatud informatsioon oleks kõige parem. (Božena)

Eestikeelse info vajaduse puhul toodi intervjuudes välja veel seda, et eesti keele, Eesti oma spetsialistide ja organisatsioonide suhtes on suurem usaldus ning märksa kergem on tuvastada allika usaldusväarsust.

Eesti keeles lugedes tundub asi nagu reaalsem, rohkem päris, kui nii võib öelda, ja läheb rohkem südamesse ka, et ei ole niimoodi, et kuskil väljamaal midagi mõeldakse. Tegelikult ma ju ei saa ka öelda, et see väljamaal on pärisarst, kes seal räägi. Kas võin ikka iga sõna usaldada. YouTube'is ma olen vaadanud neid asju ja Spotify's kuulanud, seal ka mõni mees ongi eluaeg uurinud ja väidab igasuguseid asju, aga mõne asja kohta vaatad, et kas kõik on ikka tõene. Aga kui see on eesti keeles siin ja praegu, siis meil on siin nii tugev filter, et iga asja välja ei öelda, et siis kuidagi oleks kindlam tunne, et see asi on olemas. (Zlata)

Spetsialistide ja teiste inimeste praktilised, kogemuspõhised nõuanded ja tugi on järgmine oluline tühimik, mis tuleks intervjuueeritavate sõnul täita. Näiteks ütlesid uuringus osalenud, et kui teaks paremini, kuidas ATH-ga inimese aju käitub, saaks seda n-ö manipuleerida

argitoimetustega paremini hakkama saamisel. Tuntakse puudust praktilistest nippidest, kuidas kodu korras hoida, aega planeerida, oma impulsiivsuses rahaga majandamisel toime tulla, üldse ei räägita intiimsete teemadega seonduvast jne.

Vajalikuks peetakse, et usaldusväärsetes kanalites oleks ka sellist infot, kuidas näiteks ravim toimib alkoholi või kohviga. Intervjueeritavate hinnangul on kerge mõelda, et kui ei tea, siis mitte ATH-ravimit koos alkoholiga tarbida, aga teisalt väljendasid nad soovi teha otsuseid teadmiste, mitte pelgalt keelamise või hirmutamise taustal. Üks intervjueeritav jagas kogemust:

Oli tulemas sündmus, kus pakuti veini. Soovisin teada, kuidas mõjub metüülfenidaat alkoholiga. Eestikeelne kirjandus ütles ainult seda, et ei tohi koos juua. Mis on fine. Okei. Aga mis juhtub?

Informandi sõnul oli abiks ingliskeelne artikkel PubMedis, mis must-valgelt ei välistanud koos tarbimist, vaid selgitas mõju ning aitas seeläbi olulisi riske mõista ja vältida.

Informandid tõid esile, et kuna potentsiaalsetest ravimi kõrvaltoimetest tingituna on arusaadavalt levinud ravimite tarvitamise ees hirm, vajaks tasakaaluks välja toomist ka see, et kõrvalmõjude ilmnemisel on võimalik ravimeid vahetada ning et neid ei pea võtma terve elu. Seegi on oluline rõhutada, et otsus peab olema kaalutletud, lisaks ravimile on tarvis häire olemust mõista, õppida toimetulekustrateegiaid, kasutada eri nippe aju n-ö ülekaaldamiseks, sest „metüülfenidaat ei ole imeravim, et saad ravimi ja siis on kõik hästi“.

Ravi teemal mainiti veel, et eriti vähe on infot mittemedikamentoosse ravi (sh teraapiate ning vastavate spetsialistide) kohta. Kui palju muu kohta saab infot ka teiste riikide allikatest, siis näiteks siinse teraapia ja nõustamise puhul on olukord teine.

Millest mina isiklikult kõige rohkem tunnen puudust, on kõik see n-ö teraapia ja nõustamise pool. Isegi kui otsida terapeute, kes tegeleksid täiskasvanute ATH-ga, siis see on suhteliselt võimatu leida. (Darina)

Uuringus osalenute sõnul esiteks ongi vähe neid, kes täiskasvanute ATH-ga tegelevad, kuid osutati, et puudub ka see viide, kust neid väheseid spetsialiste leida võiks, kuidas eri teraapiate tõendus põhisisust hinnata või kus ja kuidas taolist kutset omandada.

Veel osutasid intervjueeritavad, kes peavad ATH-d mõnes mõttes ka inimese tugevuseks, et tahaksid materjalides näha neutraalse meditsiinilise kirjelduse kõrval senisest rohkem lootust ja eeskujusid kajastavat sisu.

Ei räägita väga sellest, et tegelikult saab elada täisväärtuslikku ja head elu, kui õppida mõned nipid ära või minna teraapiasse või võtta ravimeid. Seda peaks rohkem toonitama. Muidu on lihtsalt väga kurb. (Solomia)

Lootust, lohutust ja võimalusi pakkuv lähenemine on vajalik selleks, et inimene diagnoosi saades säilitaks rahu, ei kannaks end ise maha ja et seda ei teeks ka teised. Uuringus osalenud viitasid, et kui inimene mõistab, mis on tema probleemide taga, kaardistab ise või terapeudi abiga oma tugevused, kus ta peab vähem energiat kulutama selleks, et teha midagi motiveeritult ja edukalt, saab ta sellest edust tunda rõõmu ja lisamotivatsiooni.

Inimesed võivad tänu sellele [oskuste kaardistamisele ja terapeudi toele] väga õide minna. Mul on selle kohta häid näiteid. [...] See võtab küll aega ja rahalist ressursi, aga on võimalik jõuda sinna punkti, kus tegelikult juba surfad lainetes ja juba hakkad nagu nautima. (Bogdan)

Eelistatud infokanalit puudutavale küsimusele vastasid informandid, et eestikeelset infot sooviksid nad saada võimalikult erinevatest kanalitest. Eraldi toodi välja Peaasi.ee, kes võiks olemasolevat veebilehte täiendada, samuti sooviti infot (riiklike) kliinikute lehtedelt, nt kliinik.ee, sotsiaalmeediakanaleid (YouTube, Instagram, TikTok, taskuhäälingud, blogid). Veel nimetati televisiooni (nt Ringvaade, modereeritud jutusaade nagu Suud Puhtaks või Esimene Stuudio) ja raadiot.

No kui saaks juba selle, et Peaasi, mis tegelikult koondab üldiselt teavet vaimse tervise kohta ja on hästi kihvt algatus, et kui nemad juba saaksid oma tekstid paremaks, oleks õudselt tore. Kui kliinik.ee, mis koondab igasuguste haiguste ja häirete kohta infot, kui sealsed tekstid oleks paremad, oleks abiks. [...] Nii traditsiooniline meedia kui sotsiaalmeedia. Ka riiklik panus mingisugustele infolehekülgedele. (Božena)

Usaldusväärse ja rohkema info vajadust sotsiaalmeedias peeti vajalikuks nii seepärast, et inimesed seal nagunii aega veedavad ja infot vahetavad, kui ka selleks, et tõsta nooremate inimeste teadlikkust, kuna uuringus osalenud tõid välja, et ATH-ga inimesed võiksid end osata jälgida ja vajadusel diagnoosi saada juba õpingute ajal, eriti kui ATH-ga kaasuvad probleemid nende haridusteed peaks häirima. Veel toodi esile, et võiks toimuda koolitusi, nii õpetajatele kui ka koolipsühholoogidele ja teistele, kes õpilastega töötavad, kuna kasulik on häire tuvastada koolieas, neid toetada, et noored ei satuks allakäiguspiraali ja saaks valmistuda iseseisvaks eluks.

Intervjuueeritavatelt uuriti, kas eesti keeles võiks olla laiapõhjalist ATH-teemalist infot koondav ADDitudeMag-ile sarnane veebileht ja kas nad oleksid valmis ATH-infot küsima juturobotilt

(*chatbot*'ilt). ATH-infot koondava eestikeelse lehe osas valdas arvamus, et võiks olla küll, eriti arvestades, et ATH diagnoosiga inimeste arv kasvab, ent kõlama jäi seegi, et kui ühtne ATH-leht teha, peaks see valmima pädevate inimeste koostöös (nii tehnilise kui sisulise kvaliteedi saavutamiseks), ent hetkel ei nähta, kelle eestvedamisel ja ressurssidest see oleks teostatav.

Ma arvan, et kui seda teeksid inimesed, kes teavad, mida teevad ja teeksid adekvaatselt, ma arvan, et oleks vajalik. Juba sellepärast, et teadlikkust tõsta ja läbi selle võib-olla jõutakse ükskord selleni, kus hakatakse rohkem rahastama, näiteks täiskasvanute ravimeid, millel pole soodustust, pluss muud võimalused, mis on raviks olemas. Minu meelest ei ole seda vedajat ega tegijat, aga kui oleks selts, nagu on diabeediselts, siis see oleks kindlasti hea. (Mikhailo)

Juturobotilt ATH-info küsimise osas oldi valdavalt arvamusel, et hetkel üldiselt juturobotite võimekus on liialt madal, et neilt asjalikku nõu saada, kuid kui teenus areneb ja robotid tõesti suudavad abi pakkuda, siis ei nähtud ka põhjust, miks mitte nendega suhelda. Kui mõni vastanu arvas, et robotiga suhtlemine ei ole nii soe ja inimlik, siis jagati ka kogemust, kus mõnel inimesel on robotitega suhtlemine mugavam kui võõraste inimesega suhtlemine, näiteks neil, kel on ületamatu hirm selle ees, mida teised neist arvavad või et nende üle naerdatakse. Oletati, et isegi, kui on võimalus, et keegi kirjavahetust loeb, tunneks nad arvatavasti rumalaks jäämise hirmu märksa vähem kui inimestega suheldes. Seega võib öelda, et valmidus innovaatiliste lahenduste kasutamiseks on olemas.

Formaadi puhul väljendasid uuringus osalenud, et nii nagu juba praegu kasutavad nad info saamiseks võrdlemisi erinevaid formaate (teaduartiklid, ajalehe- ja ajakirjaartiklid, sotsiaalmeedia postitused, foorumid, blogid, taskuhäälingud, meemid), sooviks nad seda ka edaspidi. Seejuures peetakse esituslaadist olulisemaks sisu.

Kõnelemas soovitakse kuulda nii erialaspetsialisti (teadlane, psühhiaater), ATH-d ise kogunud inimest (patsient) kui ka isikut, kes on ATH-ga lähedalt kokku puutunud (lähedane, tugiisik). Samuti oodatakse aktiivsemat riiklikku panust, nt Sotsiaalministeeriumi haldusalas, veel toodi välja vajadust ATH esindusorganisatsiooni järele (intervjuud toimusid enne MTÜ Eesti ATH Liidu asutamist, loodi 2022. a maikuus).

Kuigi kõneisiku tuntust otseselt olulise kriteeriumina ei mainitud, väljendati head meelt, „*et tuntud inimesed on hakanud rääkima*“ ning positiivse näidetena esitati taskuhäälinguid, kus oma teadmistest või kogemustest kõnelevad tuntud isikud. Samuti oodatakse, et kuulsuste varal toodaks näiteid kinnitamaks ja julgustamaks, et ATH-ga saab ravi, teraapia ja aju ülekavaldamist õppides täisväärtuslikku elada ning diagnoosi ei pea kartma.

5. JÄRELDUSED, DISKUSSIOON JA SOOVITUSED

Järgnevas peatükis arutlen uurimistulemuste üle teoreetiliste lähtekohtade valguses. Seejärel esitan soovitused, kuidas võiks terviseinfo pakkujad internetiallikes ATH-d käsitleda nii, et sellest oleks rohkem abi mõistmaks, mida ATH ja selle esinemine täiskasvanuil endast kujutab ning kuidas ATH-ga toime tulla. Peatüki lõpuosas analüüsin uuringu läbiviimise ja valitud meetoditega seotud kitsaskohti.

5.1 Kasutajate kogemused ning uurija tähelepanekud internetis leitavate eestikeelsete ATH-teemaliste infoallikate osas

ATH-teemalise info muudab keeruliseks see, et tekkepõhjused pole üheselt teada. Uuringud viitavad neuroarengulisele pärilikule häirele (Hallowell ja Ratey, 2022) ja sarnaseid sümptomeid kogevad inimesed sõltumata geograafilisest piirkonnast ja kultuurist (Polanczyk jt, 2007). Smith (2017) aga leiab, et ATH levikut tuleb vaadelda senisest rohkem selliste sotsiaalsete ja kultuuriliste tegurite valguses nagu ühiskonnas valdav soov saavutada liigkõrgeid ja küsitava väärtusega eesmärke.

Nettleton (2013) osutab, et inimestele on oluline oma tervise eest hoolt kanda, kuna see mõjutab nende igapäevaelu, toimetulekut, sotsiaalseid suhteid, identiteeti ja enesehinnangut. Arvestades tervise mõju ja seda, et neoliberaalses väärtussüsteemis lasub vastutus oma tervisekäitumise eest peamiselt üksikisikul endal (Fries, 2009), on mõistetav, et inimesed soovivad terviseiga seotud otsuseid teha hästi kaalutletult ja teadmispõhiselt. Tervise või selle puudumise mõju ja tervisekäitumisega seotud vastutus ning kaalutletud otsuste tegemise vajadus said kinnitust ka käesolevas uurimuses. Intervjuude tulemuste põhjal võib järeldada, et kättesaadavast infost sõltub, kuidas inimesed ATH-d tajuvad, infost sõltuvad ka inimeste valikud ja laiemalt nende elu, sest ATH-st tingitud eripärade tõttu on ühiskonna ootustele ja normidele aeg-ajalt keeruline vastata ning ATH piirab (mitte alati) ATH-ga isikute võimalusi haridusteel ja tööelus (nt võimalus töötada vaid osakoormusega). Eriti ilmnemad ahtamad valikud ja mitmesugused probleemid, kui ei oldud ATH-st ja toimetuleku parandamise võimalustest teadlikud, teadmised olid napid ja kui ei saadud sobivat ravi. Peale selle kasutavad

inimesed meditsiinilisi teadmisi aeg-ajalt selleks, et n-ö legitimeerida oma vaevuseid enda või teiste meditsiiniliste probleemidena (Correia, 2017; Malacrida, 2004). Nõnda ilmneb, et varasemates uuringutes ja käsitlustes kohtuvad ATH puhul nii bioloogia, ühiskonna medikaliseerumine kui ka sotsiaalne konstruktsioon (Amaral, 2007; Smith, 2017). Käesolev uurimus kinnitab, et ATH-teemalistel infoallikatel on sotsiaalses konstruktsioonis oma oluline roll ja igäüks osaleb ATH-ga seonduva tegelikkuse ülesehitamisel, kasutades ja jagades internetis ATH kohta nii enda kui teiste teadmisi ja kogemusi. Märkimist väärib ka see, et praegusel ajal on eestikeelsetes ATH-teemalistes infoallikates loodava teadmuse ja uurimisaluste kogetu vahel kohati suured erinevused. Olemasolev eestikeelne ATH-teemaline info pisendab probleemi ning võib uuringus osalenute hinnangul luua ja toetada oma pinnapealsuses ATH-st stereotüüpeid, vale- ja eelarvamusi, tekitades ettekujutuse nagu ATH oleks rüblikutest poisse vaevav häire, millest kasvatakse välja. Eel- ja valearvamuste toetamise vältimiseks on uuringus osalenute arvates oluline, et edastatav info rõhutaks senisest enam häire ulatust ja tõsidust, sest ka teadustööd kinnitavad, et ATH on nii lapsi kui ka täiskasvanuid vaevav geneetiline neuroarenguline häire, mis võib olulist mõju avaldada kogu inimese elu jooksul (Hallowell ja Ratey, 2022; Kooij jt, 2019; Sibley jt, 2016).

Uuringus osalenud jõudsid ATH-teemalise aktiivse infootsinguni peamiselt ise, aga ka läbi arsti või tuttava soovitusel. Uuringus osalenud mainisid guugeldamise kõrval infootsimise viisidest otsingut sotsiaalmeedias ja võimalust liituda sotsiaalmeediagruppidega, aga siiski oli Google intervjuueeritavate sõnul esimene koht, kust nad aktiivse infootsingu teekonda alustasid ning kuhu nad ikka ja jälle tagasi pöörduvad. Seega uuring kinnitas, et enamkasutatud ja eelistatud terviseinfo allikas on internet (Choudhury jt, 2021) ning infootsingus on märkimisväärne koht guugeldamisel (Drees, 2019).

Uuringus osalenud eelistavad ATH-teemalist infot internetist otsida mitmel põhjusel: see on mugav, seal on tohutult infot, otsingut saab teha anonüümselt ja see on igal ajal kättesaadav. See kinnitab varasemaid leide internetist terviseinfo otsimise eeliste osas (Powell jt, 2011). Uuringus osalenud peavad psühhiaatreid kompetentseks ja hindavad neilt saadud infot kõrgelt, kuid sarnaselt Fergie jt (2016) uurimusele jagasid uuringus osalenud arstide ja tervishoiusüsteemi suhtes ka mõningast kriitikat, sest uuringus osalenute kogemusel saab internetist vaimse tervise osas vahel täpsemaid vastuseid kui oma arstilt ning peale selle ei võimalda tervishoiusüsteem piisavat abi igal ajal. Nõnda ilmnes, et aeg-ajalt polegi mujalt kui internetist asjakohast infot ja abi saada.

Märkimist väärrib, et isegi kui arstiabi on kättesaadav, ei tähenda see, et patsiendid siis ilmtingimata arstilt infot küsiks. Uuring kinnitas Gajaria jt (2011) ning Alvarez-Mon jt (2021) tulemusi, mis mõlemad näitasid, et kõiki küsimusi ei sõandatagi eri põhjustel (stigma, arstide ajapuudus, hirm jätta halba muljet) küsida erialaspetsialistilt, vaid pigem kasutatakse võimalust küsida abi sotsiaalmeedias, kus nõu ja teadmisi jagavad grupiliikmed ja teised sotsiaalmeedia kasutajad, aidates leida toimetulekustrateegiaid, leevendades eraldatuse tunnet ja pakkudes emotsionaalset tuge.

Loetletud eeliste kõrval tõdesid intervjuueeritavad, et isegi internetis pole infot alati piisavalt, eriti mis puudutab eestikeelset ja Eestile kohandatud ATH-teemalist teavet täiskasvanute osas. Uuringus osalenud olid teadmised ATH-st saanud peamiselt ingliskeelsetest välismaistest internetiallikatest, kuhu pöörduti eelkõige põhjusel, et eestikeelne info on lapsekeskne ja pealiskaudne ning see vähene, mis on täiskasvanute kohta, kirjeldab häire olemust meditsiinilisest vaatenurgast. Ka see on uuringus osalenute jaoks soovitud ja vajalik, aga sellele kõrval tuntakse puudust kogemuslugudest ning praktilisest igapäevaeluks tarvilikust infost ja julgustavast toetusest (inimkesksest lähenemisest). Vastupidiselt käesolevale ei ole varasemad uuringud esile toonud, et infot oleks vähe või et see oleks liialt lapsekeskne (Alvarez-Mon jt, 2021; Gajaria jt, 2011; Kang jt, 2017; Ponnou jt, 2020; Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020). Teisalt kinnitab uurimus varasemaid väiteid selles osas, et internetiallikes kirjeldatakse peamiselt häire olemust liiga meditsiiniliselt, info on primitiivne, liiga väheste selgitustega nii häire kui raviviiside osas (Ponnou jt, 2020). Kui Saul (2014) osutab, et ATH-diagnoosiga kaasnev sümptomite kompleks on seotud enam kui 20 meditsiinilise diagnoosiga, siis põhjalikumad selgitused võivad aidata ära hoida vale (enese)diagnoosi, mis viivitab tegeliku probleemi ja abini jõudmist.

Nii internetiallikate kaardistus kui ka kasutajate kogemused näitasid, et eesti keeles on ATH-d käsitletud üldjuhul lihtsas ja arusaadavas keeles. Uuringu tulemustest väärrib märkimist, et põhjalike teadmiste saamiseks intervjuudes osalenud ei kohku ära ka teadusliku meditsiinilisi erialatermineid sisaldavate tekstide ees. Samas võis täheldada *think aloud* meetodi kasutamise ajal, mil intervjuueeritavad kõnelesid Peaasi.ee ja Viimsi psühhiaatrikliiniku näidistekstidest, et eelistati kergelt mõistetavat ja selget sõnastust, mis ei sundinud uutele Google'i otsingutele. Teadusartiklite jms allikate sage kasutamine võis kerkida esile mitmel põhjusel. Esiteks seetõttu, et teised usaldust äratavad võimalused, mis aitaks piisavalt häiret mõista ja sellega toime tulla, polnud samavõrd kättesaadavad. Teiseks, võis see tuleneda ka uuritava valimi eripärast, st valimisse võisid sattuda teadlikumad ja oskuslikumad inimesed. Kolmandaks

võisid uuringus osalenud olla sellises etapis, kus Wilsoni (2020) osutatud passiivne info otsimine ja kasutamine olid oma ülesande täitnud (nt sotsiaalmeedias passiivsel moel nähtud info oli tekitanud äratundmise ja teadlikkuse, et tegemist on ATH-ga) ja ka esimesed aktiivse infootsingu ja -kasutamise sammud tehtud, misjärel oldi valmis protsessis edasi liikuma.

Kui varasemates uuringutes esines usaldusvääruse probleem ja eksitava info rohkus (Ponnou jt, 2020; Thapa jt, 2018; Ward jt, 2020), siis eestikeelsetes infoallikates olid uurimuses osalenud otseseid valeväiteid kohanud harva, kuid leidsid, et valdav pinnapealsus ja lapsekesksus taastoodab puudulikku teadmust, justkui ATH esineks vaid lastel ja kaob täiskasvanuks saades või et ATH oleks justkui elu vähe mõjutav häire või et mõtiskleva unistaja tunnus esineks vaid tüdrukutel. Usaldusvääruse tõstmise osas väljendasid intervjueeritavad, et veebilehtede tekstides võiks olla selgemalt välja toodud, kes kõneleb või millele öeldus tuginetakse. Viidete puudumine tuli välja ka internetimaterjalide analüüsis ning seda märkisid oma uurimuses ka Ponnou jt (2020).

Uuringus rakendatud *think aloud* meetod, mille käigus palusin intervjueeritaval kommenteerida näidismaterjalide usaldusväärust, kinnitas varasemate uuringute tulemusi (Cunningham ja Johnson, 2017; Fergie jt, 2016; Metzger ja Flanagan, 2013), mille järgi veebikasutajad otsustavad info usaldusvääruse üle eelkõige selliste heuristiliste tegurite põhjal nagu veebilehe kujundus, tajutav teabeallikas, kõneisiku ja lehe reputatsioon, interaktiivsus, ootustele ja vajadustele vastavus, õigekiri, järjepidevus, korduvus eri lehtedel ning kooskõla varasemate teadmistega.

Usaldusväärusest kõneledes väärrib märkimist, et üks põhjusi, miks uuringus osalenud sooviksid saada ATH kohta teavet eestikeelsetest ja kohalikest allikatest, on lisaks emakeelele ja Eestile kohandatud infole see, et Eesti veebilehti, organisatsioone ja erialaeksperte teatakse paremini. Kergem on ära tunda, kas öeldut võib uskuda või et kas inimene, kes väidab end olevat ekspert, seda ka on. Sellised arutelud viitavad, et uuringus osalenud püüavad olla allikakriitilised ja peavad infootsingutel usaldusvääruse hindamist oluliseks teguriks.

Käesolev uuring kinnitas, et Google on levinud terviseinfo otsimise keskkond, mis tähendab, et sisu loomisel ja esitamisel tuleb hoolitseda selle eest, et otsimootor hindaks veebilehte ja selle sisu asjakohaseks ning esitaks tulemused võimalikult eespool (Giannakoulopoulos jt, 2019; Krrabaj jt, 2017; Ziakis jt, 2019). Internetiallika ilmumine Google'i otsingutulemustes esimeste seas on vajalik selleks, et inimesed pakutava infoni üldse jõuaks (Sharma jt, 2019). Algoritmide keeletöötlemise võimekuse kasvades muutub väliste linkide olemasolu, õigete

märksõnade kasutamise jm otsimootorile kohandamise nüansside kõrval üha olulisemaks ka sisu (Krrabaj jt, 2017). Seega on kasutajate ootustele vastava sisuka info loomine üha olulisem.

Sõltumata sellest, mil viisil uurimisalused ATH infoni jõudsid ja teadlikkust tõstsid, väljendasid nad vajadust asjatundliku ja senisest põhjalikuma teabe järele. Soovitakse infot, mis pakuks tuge ja teadmisi, et näiteks kaasa rääkida arstivisiidi või raviotsustega seonduvas. Aastaid kestvate terviseprobleemide korral vajavad inimesed tuge pikaajaliselt, kogu haigusega elamise vältel (Lubi, 2017) ning ATH on üks häiretest, mille sümptomitest tulenevaid vaevusi saab leevendada, mitte ravida (Jakobson, 2013), mis tähendab, et inimestel tuleb ATH-ga rinda pista sageli läbi elukaare. See tähendab, et pakutav teave peab olema mitmekesine nii sisult kui ka vormilt. Kui esmalt soovisid uuringus osalenud infot rohkem sümptomite ja prognoosi kohta, siis hiljem on nad vajanud lisaks praktilist infot ravimi koosmõjude, argipäeva toimetuste ja emotsionaalse toega seonduvalt. Tulenevalt asjaolust, et ATH võib avalduda igas eas inimestel, peab info olema sobiv eri vanusegruppidele, eri formaatides, eri häirega kohanemise ja toimetuleku etappides, aga mitte ainult. ATH infot on tarvis ka inimestel, kes tunnetavad vajadust infootsinguks või arsti konsultatsiooniks. Samuti on uuringus osalenute sõnul ATH-info vajalik lähedastele ja teistele nendega kokkupuutuvatele inimestele (nt õpetajad, õppejõud). Tänu infotehnoloogilisele arengule on juba olemas ja järjest juurde tekkimas eeldusi teha soovijaile ATH-teemaline teave kättesaadavaks just sellisel viisil ja sellisel ajal, kui inimesel info järgi vajadus tekib või kui ta on selle otsimiseks ja kasutamiseks valmis.

Otsingutulemustest liiguvad intervjuueeritavad edasi ATH-teemalist infot ammutama väga mitmesugustesse ja eri riikide infoallikatesse: alates teadustöödest, *online*-artiklitest ja taskuhäälingutest kuni kõikvõimalike isiklike kogemusi jagavate sotsiaalmeedia postitusteni välja. See aga tähendab vajadust läbi töötada suur hulk materjali. Ühelt poolt võib see tähendada põhjalikke ja kasulikke teadmisi, teisalt riski kaduda infoküllusesse ja kaotada aega lahenduse leidmisel.

Choudhury jt (2021) osutavad, et arstivisiiti püütakse kujundada võimalikult patsiendikeskseks ja sama tuleks teha ka internetis terviseinfo allikate otsimise ja kasutamise teekonnal, et aidata inimesi valitsevas infokülluses paremini orienteeruda ja tagada patsiendi turvalisus. Nad (*ibid.*) pakuvad, et tuleks välja töötada ja rakendada senisest rohkem kasutajasõbralikke (patsiendikeskseid) ja usaldusväärseid internetipõhiseid lahendusi (e-kirjadest ja *online*-vestlustest tehisintellektil põhinevate juturobotiteni). Samuti pakkus Choudhury kolleegidega

(2021), et tuleks välja töötada litsentside või märgiste taolised süsteemid, mis kinnitavad patsiendile, et tegu on vastava tervise teema osas pädevate autorite ja veebilehega. Pakutud lahendused tõstatavad rohkelt uusi küsimusi: millised peaksid olema litsentsi või märgise kriteeriumid, kes need välja peaks töötama ja kes info vastavust kontrollib, kes peaks neid tegevusi rahastama. Samas oleks need või teised lahendusi pakkuvad sammud meediastunud ühiskonnas vajalikud, et aidata inimestel leida kasvavas inforägistikus kiiremini õige suund enda murele lahenduse leidmiseks. Seda eriti tingimustes, kus inimesed nagnii ja üha enam internetist infot otsivad.

Rahvastiku tervise arengukava aastateks 2020–2030 mõistab patsiendikeskuse all lähenemist, kus keskmes on inimese diagnoos ja seab eesmärgiks liikuda inimkeskse tervishoiu suunas, kus keskmes pole ainult inimese seisund või haigus, vaid inimene tervikuna, kusjuures tervisesüsteemis liikumiseks ja vajaliku abini jõudmiseks tagatakse ligipääs kergesti mõistetavale tervisetabele, arvestatakse patsiendi ja ta lähedaste eelistustega ning suurendatakse inimeste teadlikkust, võimekust ja ka vastutust enda terviseseisundi jälgimisel ja parandamisel (Sotsiaalministeerium, i.a). Nii Choudhury jt (2021) kui ka käesoleva uurimuse puhul nähtub, et ka patsiendikeskne lähenemine oleks suur samm edasi ja vähendaks praegust patsientide ja nende lähedaste vajaduste ning pakutava terviseinfo vahel laiuvat lõhet. Sõltumata sellest, kuidas antud juhul isiku teabevajadusi katvat lähenemist täpsemalt nimetada, on vajadus teada, milline konkreetsemalt (patsiendi- või inimkeskne) terviseinfo praktikas olema peaks ja seda teadmist ka rakendada. Teisisõnu, aastateks 2020–2030 koostatud rahvastiku tervise arengukava põhimõtted toetavad ATH-teemalise teabe põhjalikku mitmekülgset eestikeelset kajastamist internetis. Ent oluline on, et kõlavad põhimõtted ei jääks üksnes hüüdlauseteks, vaid tõepoolest võtaksid eri osapoolte koostöös põhjaliku ja kergelt mõistetava emakeelse ATH-teemalise, internetist ja mujalt kättesaadava teabe vormi. Seejuures sarnaselt, nagu on viidanud ka varasemad uuringud (Atkinson jt, 2009; Thapa jt; 2018; Ward jt, 2020), peaksid mitmekesisest, praktilisest teadmisi, kogemusi ja soovitusi pakkuvat infot senisest enam jagama ka avalik sektor (Eestis näiteks Haigekassa jt terviseinfoga tegelevad organisatsioonid), arstid, teadlased jt spetsialistid. Seda nii organisatsioonide kodulehtedel kui ka senisest enam sotsiaalmeedias.

5.2 Praktilised soovitusel ATH-teemalise info koostamiseks

Järgnevalt esitan kokkuvõtvalt uurimistöe tulemuste, varasemate uuringute, kirjanduse ning enda ja uuringus osalenute tähelepanekute alusel 10 soovitusel täiskasvanute ATH-teemaliste internetiallikate täiendamiseks, kus jagatava teabe sihtrühmaks on ATH-ga täiskasvanud, nende lähedased, isikud, kes soovivad teada, kas neil endal võib olla ATH, jt. Soovitusel on mõeldud eelkõige organisatsioonidele, kes tegelevad või võiksid tegeleda täiskasvanute ATH-ga seotud terviseinfo levitamisega. Mitmed nõuanded sobivad ka näiteks ajakirjandusväljaannetele, kel samuti osalevad tegelikkuse sotsiaalses konstrueerimises.

1. Ava teemat põhjalikult ja ära unusta rääkida ATH-ga täiskasvanutest.

Olemasolev info on enamjaolt lastekeskne ja seegi pinnapealne. Uuringust nähtus, et ATH-ga täiskasvanud on infopuuduses ja väga motiveeritud teada saada põhjalikult, kuidas täpsemalt nende aju toimib, kuidas nad saaksid oma aju üle kavaldada ja kuidas ravimid täpsemalt toimivad. Kui info on asjakohane, võib see aidata inimesel leida abi õigest kohast, nt arstilt või teraapiast, mitte ennasthävitavatest tegevustest (nt söömishäiretest või mõnuainete tarvitamisest). Meeldivate näidetena esitasid intervjuueeritavad materjalid, mille maht oli teksti puhul viis A4 lehekülge ja taskuhäälingu puhul 44 minutit. Tähtis pole siiski maht, vaid see, et sõnum oleks selge, sisukas, konkreetne, liigsete sõnadeta, sobivusel jutupunktidena. See muidugi ei tähenda, et kõik materjalid peaksid põhjalikud ja pikad olema, päris kõik ei pea olema ka ühel lehel, nt võib põhjalikkust lisada loe-edasi-viidete, alamlehtede, võõrkeelsete usaldusväärsete allikate jms abil.

2. Rõhuta häire tõsidust.

ATH on geneetiline neuroarenguline häire, mis ei vaeva mitte ainult lapsi, vaid ka täiskasvanuid. Uuringus osalenud peavad vajalikuks, et materjalid rõhutaksid häire tõsidust, et inimesed mõistaks vajadust abi otsida. Samuti, et lähedased ja ühiskond laiemalt mõistaksid ATH-ga kaasnevate probleemide ulatust ja tõsidust ning oskaksid abi pakkuda. Kui ATH-st kirjutatakse stiilis „pole hullu“, ei tarvitseta näha vajadust abi otsida või ei õpita nüanssidele tähelepanu pöörama.

3. Aita aru saada, kuidas ikkagi ATH-d ära tunda: millised on kaasuvad häired ning millised tunnused on aktsepteeritavad ja millised enam mitte.

Uuringus osalenud jagavad arvamust, et kõik unustavad ja kõigil võib ebaõnnestumise järel meel minna mõruks ja et iga tähelepanu hajumine pole ATH. Uurimistulemused näitavad, et

on vajalik rõhutada ja aidata aru saada, mis tasandil võiks inimene ära tunda, et käitumismustrid vajavad vaimse tervise spetsialisti tähelepanu (nt kui intensiivselt need peaks väljenduma või kui sageli). Leiti, et info jagamisel tuleks pööra inimeste tähelepanu sellele, et ATH võib olla teise probleemi varjus, nt inimesel võib olla diagnoositud depressioon, ärevushäired või arvab, et on lihtsalt läbi põlenud, kuid tuleks kontrollida, kas ilmnenu juurpõhjus võib olla ATH.

4. Jaga praktilist infot ja kogemuslugusid.

Meditiiniline info on samuti oluline, kuid uurimuse tulemused näitavad, et sellest ei piisa. Juurde on vaja praktilist infot, kust üldse alustada, kui kahtlustad endal või lähedasel ATH-d. Peale selle tuntakse puudust sellisest praktilisest igapäevaelus toimetulekuks vajalikust infot nagu näiteks kodu korrashoid, impulsiivsete ostude ja otsuste vältimine, negatiivsele tagasisidele ebaproportsionaalt valuliku reageerimise vältimine või keeruliste tunnetega hakkama saamine.

5. Kohanda infot Eesti oludele.

ATH kohta on võimalik infot leida ka välismaistest allikatest, aga osa infot on riigispetsiifiline. Näiteks on eri riikides erinevad tugiteenuste võimalused; diagnoosimine (kes ja kus diagnoosib, mis tingimustel); ravimid, mida patsientidele kirjutatakse, samuti ravimite soodustused (või soodustuse puudumine) jne.

6. Ole julge rääkima ka ebamugavatel teemadel.

Uuringust selgus, et ATH võib mõjutada suhteid igal tasandil, sh intiimsuhteid. Peale selle teavad uuringus osalenud, et alkoholi pole soovitatav juua, eriti mitte koos ATH-ravimitega, aga samas soovivad nad teada, millised võivad olla tagajärjed. Need on konkreetset näited ja teemad, millest uuringus osalenute kogemusel ei räägita, aga mille kohta on soov teada.

7. Julgusta, tuues näiteid inimestest, kes vaatamata ATH-le saavad elus hakkama.

Uuringu tulemuse alusel saab öelda, et on mitmeid näiteid inimestest, kel on ATH, aga tänu ravile ja teraapia toele saavad hästi hakkama. Uuringus osalenute sõnul positiivsed eeskujud innustavad ka ise probleemidele lahendusi leidma ja aitavad veenduda, et ATH-ga on küll keeruline, aga mitte võimatu elada täisväärtuslikku elu.

8. Jaga lugusid ravist: ausalt, julgustavalt ja müüte murdvalt.

ATH ravi (nii medikamentoosse kui ka muude ravivõimaluste) ümber liigub eel- ja valearvamusi, mistõttu mõned patsiendid kas ei julge ravi proovida, tervishoiuga seotud

töötajad ei julge soovitada või lähedased ja tuttavad suhtuvad ravisse skeptiliselt. Näiteks on kohatud arvamusi, et ravimid on samaväärsed tänavalt saadava narkootikumiga, tekitavad sõltuvust, ja et teraapia ei toimi. Alternatiiv kuulujuttudele annab inimestele võimaluse professionaalse allika abil tutvuda ravimises ette tulnud seikade ja lugudega elust enesest: kuidas inimesed on abi saanud, millised kõrvaltoimed on tekkinud, millised sümptomid kadusid, kuidas ravi mõjutas elukvaliteeti, kas ravim tekitab sõltuvust. Julgusta, et kui ravim ei sobi, saab seda vahetada või selle võtmise katkestada. Uuringus osalenud töid näiteks, et nende endi arusaamist ATH-ravimi võtmisest on muutnud arusaam, et on teisigi haiguseid, kus ravimeid tarvitatakse terve elu (nt kroonilised haigused, sh diabeet), mille puhul ei vaadata ravimite tarvitamisele viltu. Lisaks olid uuringus osalenud huvitatud ka teiste ravivõimaluste ja toimetulekustrateegiate proovimisest.

9. Ole mitmekülgne ning katseta eri formaate ja kanaleid.

Jaga infot seal, kus on inimesed: hoolitse selle eest, et guugeldades tuleks sinu leht välja võimalikult esimeste hulgas. Samuti on sotsiaalmeedias (YouTube'is ja taskuhäälingute valikus) tühimik pädevate organisatsioonide loodud sisu osas. Paljud ATH-ga inimesed on loovad ja riskialtid (Hallowell ja Ratey, 2022), seega katseta eri formaate, sh kontrollnimekirju (*checklist*'e) esmaseks enesediagnoosi vahendiks (rõhutades, et see pole absoluutne tõde). Võrreldes tekstiga peetakse videot köitvamaks ja kergemini haaratavaks, aga uurimuses selgus, et sageli on hoopis tekstil või taskuhäälingutel omad eelised: teksti saab kiiresti sirvida, taskuhäälingu kuulamise ajal midagi muud teha. Uuringus mainiti sobivate formaatidena ka meeme, kuna need pakuvad emotsionaalset tuge, andes piltlikult, humoorikalt, tabavalt ja kergestihaaratavalt edasi, mida ja kuidas ATH-ga inimesed tunnevad. See aitab ATH olemust mõista nii ATH-ga inimesel endal kui ka tema kaaslastel. Uurimusest ilmnes, et juturobotite arenedes oleks intervjueritavad valmis neidki kasutama.

10. Materjale koostades suhtle ATH-ga kokku puutuvate inimestega, küsi nende nõuandeid ja tagasisidet.

Uuring näitas, et ATH-ga kokkupuutuvatel inimestel on rohkelt ideid, nad suudavad ja soovivad kaasa rääkida ATH-teemaliste infoallikate täiendamisel. Oma kogemustele ja vajadustele tuginedes oskavad nad välja tuua konkreetseid teemasid ja aspekte, mis hetkel on internetiallikes käsitlemata või on käsitletud ebapiisavalt (vt ka ptk 4.2.3 ja 4.2.4).

5.3 Meetodi kriitika

Käesoleva töö uurimisprotsess tervikuna oli üsna keerukas ja aeganõudev ning töötulemusi tuleb vaadata mitmete piirangute valguses.

Esmalt registreerisin olemasolevad internetiallikad, et saada ülevaade, milline on internetis guugeldamise teel kättesaadavate ATH-teemaliste infomaterjalide maastik täiskasvanutel esineva ATH osas. Ülevaate kujunemist mõjutasid internetiallikate valimi koostamispõhimõtted, kus kaalutluskohaks oli otsingu märksõnade valik ja analüüsitava internetiallikate hulk. Samuti see, kuidas täpsemalt olemasolevat olukorda kirjeldada: kas analüüsis peaks domineerima kvalitatiivne või kvantitatiivne meetod. Otsingutulemuste põhjal koostas tabeli, et osa materjale iseloomustavaid tunnuseid oleksid kergemini loendatavad ja arvutuslikud ning omadused ja sisu esitatud ülevaatlikumalt. Minu leitud allikad tõenäoliselt ei ole samad teiste kasutajate otsingutulemustega mitmel põhjusel. Näiteks kasutasin otsingul privaatset režiimi, kuid kui privaatrežiimi mitte rakendada, võivad otsingutulemused sõltuda konkreetse seadme varasematest külastatud lehtedest. Peale selle sõltuvad otsingutulemused kasutatud märksõnadest ning aja möödudes osa allikaid vananevad või luuakse uusi, otsimootori algoritmid muutuvad jne. Samas testides otsingut kolme kasutaja arvutis, ei esinenud otsingutulemustes uuringu hetkel erinevust. Peale eeltoodu võivad inimesed otsinguks kasutada teisi platvorme. Kuna materjalide kaardistamine oli vaid üks osa uurimusest ja pigem teisejärguline võrreldes intervjuudega, soovisin hoida selle mahu võrdlemisi tagasihoidliku. See aga tähendas omakorda, et analüüsi hõlmatud materjali ja teksti iseloomustavate tunnuste hulk seadis piirangud nii statistilisest kui ka tulemuste üldistamise ja järelduste tegemise vaatenurgast.

Järgnesid individuaalintervjuud ATH-teemalist materjali otsinud inimeste arvamusest ja vahetutest isiklikest kogemustest, eelistustest ja teabevajadusest ülevaate saamiseks. Siinkohal oli üheks oluliseks tulemusi mõjutavaks teguriks intervjuueeritavate valik. Lisaks on intervjuu subjektiivne uurimismeetod ja päris sajabrotsendilist anonüümsust pole võimalik tagada (Alshenqeti, 2014). Proovisin luua suhtlemiseks vaba õhustikku ning intervjuueeritavad olid julged ja aktiivsed oma kogemusi ja arvamust jagama, väljendades soovi teisi endaga sarnases olukorras olevaid inimesi aidata. Sellegipoolest jääb võimalus, et vestluspartner püüdis eneseesitluse osana anda konteksti sobivaid või sotsiaalselt soovitud vastuseid, nt uurimistöö kontekstis võisid kergemini esile kerkida vastused, mille kohaselt väljendati soovi lugeda põhjalikke teaduspõhiseid tekste, mitte lihtsaid, vähe süvenemist vajavaid säutse. Samuti võis

tulemusi mõjutada see, et uuringus osalemiseks võisid soovi avaldada aktiivsemad inimesed, kes ise tahavad arvamust avaldada, infot jagada ja arutada.

Uurimistulemusi võivad mõjutada ka uurijapoolne subjektiivsus, näiteks eelteadmised, kuulamis-, küsitlemis- ja tõlgendusoskused (Lepik jt, 2014)). Sel põhjusel püüdsin nii internetiallikate kui ka intervjuude analüüsimisel hoida neutraalset uurijapoolset vaadet ning teadlikult kõrvale jätta isiklikud veendumused, et vältida materjalide kaardistamise ja intervjuude kulgemise ning analüüsitulemuste mõjutamist. Tekste kodeerisin üksi, kuid kui seda oleks teinud mitu inimest, nähtuks töös tõenäoliselt rohkem vaatenurki.

Intervjueeritavate otsimisel oli suuremaks kaalutluskohaks kanalid, mille kaudu informante leida. Otsus langes Facebooki ATH-teemalise grupi kasuks, kus eeldatavalt võis olla uurimise seisukohalt sobivaid isikuid. Mitmekülgsemate tulemuste seisukohast oleks valim võinud olla heterogeensem, sest valimisse sattumise eelduseks kujunes Facebooki gruppi kuulumine, kuid tõenäoliselt otsivad internetist täiskasvanute ATH kohta infot ka need, kes sellesse gruppi ei kuulu. Teoreetiliselt võis olla võimalus, et keegi grupist jagas kutset tuttavaga, kuid ei ole teada, et keegi sel viisil valimisse oleks sattunud. Peale selle reageerisid kutsele tõenäolisemalt isikud, keda huvitas võimalus panustada eestikeelsete internetiallikate edasiarendamisse ning kes olid julged minu kui võõra inimesega ühendust võtma ning kaasa mõtlema. Et aga kutsele reageeris piisav hulk inimesi ja puudus põhjendatud kahtlus, et Facebooki gruppi mittekuuluvad inimesed annavad oluliselt teistsuguseid vastuseid, jäi otsus valimit mitte laiendada. Oma roll oli ka uurimistöö protsessi haldamisel (sh aja- ja mahupiirangutel).

Uurimistöö tulemina oli soov saavutada praktilise väljundina soovitud organisatsioonidele ATH-teemaliste materjalide arendamiseks (pidades silmas ATH-ga täiskasvanuid kui ka ATH-täiskasvanutega kokkupuutuvaid inimesi). Olgugi et nii järelduste kui ka soovitude koostamisel toetusin lisaks internetiallikate kaardistamise ja intervjuude tulemustele ka kirjandusele, on inimeste täpsemad vajadused, eelistused ja maitsed varieeruvad. Peale selle on tegu areneva valdkonnaga, kus võivad ajas toimuda kiired muutused nii ATH uurimise kui ka infoammutamise kanalite jms osas. Seega võivad ka töötulemused üpris kiiresti vananeda.

Käesoleva uuringu tulemusi ei saa üldistada kõigi eestikeelsete ATH-teemaliste internetiallikate ja seotud sihtrühmade kohta, kuid võis täheldada, et internetiallikate kaardistamise ja intervjueeritavate kogemuste vahel esines arvestatav ühisosa. Seega saab uurimus siiski olla abiks terviseinfo kättesaadavuse parandamisel ja valdkonna edasisel uurimisel.

KOKKUVÕTE

Magistritöö eesmärk oli välja selgitada, mis iseloomustab olemasolevaid Google'i otsingu pakutavaid eestikeelseid ATH-teemalisi materjale ning millised on ATH-teemalist infot vajanud inimeste kogemused veebis pakutava täiskasvanute kohta käiva ATH-teemalise teabega. Töö praktiliseks tulemiks on soovitud terviseinfoga tegelevatele organisatsioonidele täiskasvanute ATH-teemalise info täiendamiseks internetiallikates, kus sihtrühmaks on ATH-ga täiskasvanud, nende lähedased jt vastavat infot vajavad inimesed.

Teema on oluline, sest täiskasvanuil diagnoositakse ATH-d aina enam ning diagnoosimata ATH-ga seostatakse mitmeid väimse tervise probleeme ja toimetulekuraskusi. Vaatamata teadlikkuse mõningasele tõusule esineb vastakaid arvamusi ATH tõsiseltvõetavuse ja ravi vajalikkuse osas. Tervise kohta levitatav teave ja valeteave võib aga mõjutada haiguse ennetamist, vaevustega inimese emotsionaalset toimetulekut, suhteid, diagnoosi ja ravi; samuti ühiskonna hoiakuid, sotsiaalpoliitikat ja tervishoiusüsteemi (Gajaria jt, 2011; Slopen jt, 2007).

Uurimisküsimustele vastuse saamiseks viidi esmalt Google'i läbi otsingu pakutavate ATH-teemaliste materjalide sisuanalüüs ja seejärel kaheksa individuaalintervjuud täisealistega (5 naist ja 3 meest, vanuses 25–54), kes kõik olid eelnevalt vajanud infot täiskasvanute ATH kohta. Intervjuud kombineeriti *think aloud* meetodiga. Intervjuudes räägitut analüüsiti kvalitatiivse sisuanalüüsi meetodil, kasutades kodeerimist. Uuring keskendub täiskasvanuile, kuna varem arvati ATH puudutavat vaid lapsi, kuid viimastel aastatel on hakanud kasvama ka täiskasvanute ATH diagnooside arv.

Uuringutulemustest nähtub, et internetis küll on olemas eestikeelseid ATH-teemalisi materjale, kuid need on pealiskaudsed, lühikesed ja keskenduvad peamiselt lastele. Kümne enim esinenud otsingutulemuse alusel võis täheldada, et täiskasvanute ATH kohta ei olnud kliinikute või muude sarnaste n-ö ekspertsusega organisatsioonide veebilehtedelt informatsiooni sisuliselt saada või see oli napisõnaline. Täiskasvanute ATH kohta oli enim esinenud otsinguvastetes kõige põhjalikum ajakirjas Eesti Arst ilmunud artikkel aastast 2008. Põhjalikumalt analüüsitud 40 materjalist 22 olid avaldatud organisatsioonide kodulehekülgedel, neist 6 hõlmas ka täiskasvanuid. Ajalehtedes-ajakirjades ilmus 9 lugu, neist 6 täiskasvanute ATH-st. Vähem esines Google'i otsingutulemustes viiteid blogidesse ja foorumitesse. Teave on valdavalt teksti

kujul, esinesid üksikuid taskuhäälingud ja üks ETV saade. Terviklikumat ATH-teemalist eestikeelset kodulehte ei ole. Materjale iseloomustab tõenduspõhine meditsiiniline lähenemine. Kogemuslugusid ja praktilisi nõuandeid esineb harva. Kõneldakse üldjuhul lihtsas keeles (mõne erandiga, nt psühhiaatrite kirjutatud põhjalikumad, informatiivsemad artiklid).

Uuringus tehtud intervjuude alusel võib väita, et arstidelt saadud infot hinnatakse pigem kõrgelt, aga ka internetis kättesaadaval infol on oma roll ja eelised. Esiteks on psühhiaatri (ka psühholoogide jt spetsialistide) kättesaadavus piiratud kõrge hinna ja pikkade ootejärjekordade tõttu. Teiseks, isegi kui arstilt on võimalus teavet küsida, soovivad nii patsiendid kui ka nende lähedased diagnoosi ja ravi osas kaasa rääkida, selleks aga on tarvis koguda teadmisi ja visiidiks ette valmistuda. Internet pakub (eeskätt inglise keeles) rohkelt infot nii erialaspetsialistidelt kui ka tavainimestelt üle maailma. Kolmandaks eelistatakse internetist otsida infot ka seetõttu, et arstivisiidil ei saada vastuseid kõigile küsimustele, näiteks kuna arst ei oska vastata, teema polnud sel hetkel päevakorral või ei julgeta kõike arstilt küsida.

Uuringus osalenute kogemused kinnitasid intervjuudele eelnenud ATH-teemaliste materjalide analüüsitulemusi, leides samuti, et olemasolev info on pinnapealne, lastekeskne, enamjaolt meditsiiniline ja kogemuslugudevaene. See on põhjus, miks suundutakse infot otsima ingliskeelsetesse keskkondadesse, mis katavad vajadused suures osas, aga mitte täielikult.

Uuringust selgub, et ATH-teema kajastamisel tuntakse puudust emakeelsest põhjalikust, mitmekülgsest ja ka Eesti oludele kohandatud infost, mida teiste riikide allikad ei paku. Eestikeelse n-ö kohaliku info suhtes tuntakse ka suuremat usaldust. Nagu seni on pakutav eestikeelne info olnud peamiselt tõenduspõhine, oodatakse seda ka edaspidi. Senisest põhjalikumalt soovitakse infot täiskasvanute ATH olemuse ja ravi, samuti terapeutide, praktiliste nõuannete ja toimetulekustrateegiade kohta. Infot soovitakse saada nii meditsiinitöötajatelt, teadlastelt, terviseinfot valdavalt riigiasutustelt kui ka ATH-ga kokku puutunud tavainimestelt. Uuringu alusel alustatakse infootsingut enamasti Google'ist, aga kuna palju veedetakse aega sotsiaalmeedias, oodatakse, et info oleks leitav neis mõlemas. Uuringust nähtus ka, et jagatav info loob teadmuse nii aktiivse kui ka passiivse infotarbimise ajal.

SUMMARY

Internet-based health information in Estonian: A case study of adult attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)

The aim of this Master's thesis was to conduct a research on the material available about adult attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in Google search and to describe the experiences of adults who were seeking information on ADHD. The practical result of the thesis was a list of recommendations for the organisations providing updated information on ADHD on the Internet for the target group of adults diagnosed with ADHD, their relatives, and others who require such information.

The topic is important because the number of adults diagnosed with ADHD is rising and non-diagnosed ADHD is related to several mental health issues and difficulties of coping with life. Despite the fact that the awareness of ADHD is increasing there are many conflicting opinions about the seriousness of the disease and its treatment. The information and disinformation disseminated on a topic of health can affect the prevention of the disease, emotional coping, relationships, diagnosis and treatment; also social attitude, social politics and the health care system (Gajaria jt, 2011; Slopen jt, 2007).

In order to find answers to the research questions, first a content analysis of the materials on ADHD in Google search was carried out, followed by eight individual interviews with adults (5 women and 3 men, between 25–54 years of age) all of whom had required information on ADHD. The interviews were combined with a think-aloud method. The interviews were then analysed by qualitative content analysis method using coding. The research focuses on adults as ADHD has been perceived as concerning only children, but lately the number of adults diagnosed with ADHD has been increasing.

The results of the research indicate that there is an availability of materials on ADHD in Estonian but these are superficial, short, and focus mainly on children. Based on the top ten search results it can be noted that there was no information about adult ADHD on the webpages of clinics or other relevant expert organisations, or the information was scarce. The most comprehensive article about adult ADHD at the top of the search list was in "Eesti Arst" dated 2008. Of the 40 thoroughly analysed materials 22 were published on the webpages of

organisations and 6 of them also mentioned adults. Nine stories were published in newspapers and journals, six of these covered adult ADHD. Google search provided fewer references to blogs and forums. Information was mostly in the form of written text, there were some podcasts, and one broadcast on the ETV channel. No comprehensive webpage on ADHD in Estonian was found. The materials are characterised by an evidence-based medical approach. Personal experience stories and practical advice are rare. In general, simple language is used (with a few exceptions, i.e. in some more thorough and informative articles written by psychiatrists).

The interviews carried out during the research establish that information given by doctors is mostly highly valued, but also the information available on the Internet has its role and advantages. Firstly, the availability of psychiatrists (also psychologists and other specialists) is limited due to high prices and long waiting lists. Secondly, even if it was possible to ask for information from the doctor, patients and their relatives would like to have a say in the diagnosis and treatment, but for that knowledge and preparation prior to the visit are required. The Internet offers (albeit mostly in English) a lot of information by specialists as well as normal users. Thirdly, the Internet is a preferred means of getting information because during the visit to the doctor not all questions are answered because, for example the doctor does not know the answer, the topic is not relevant at the time, or there is not enough courage to even ask certain questions.

The experiences of the interviewed adults corroborated the results of the prior analysis on the materials available on ADHD, indicating that existing information is superficial, children-oriented, mostly medical, and lacking personal experience stories. This is the reason why people search for information in the English language environment which does not fully cover their needs.

The research suggests that there is not only a lack of thorough and varied materials on ADHD in Estonian but also a strongly felt absence of appropriate information adapted to the Estonian environment which the sources of other countries do not provide. People tend to trust Estonian i.e. local information more. As the current available Estonian-language information on ADHD is evidence-based, it is expected to remain so also in the future. More information is required about the essence of adult ADHD, its treatment, including therapists, practical advice, and coping strategies. There is a need for information provided by medical personnel, scientists, state health organisations as well as by lay people with an experience with ADHD. The research

found that people use the Google search engine first for any information on ADHD, but as a lot of time is spent on social media, there is an expectation for the availability of information there as well. The research also indicated that any available information creates knowledge during active as well as passive information consumption.

KASUTATUD KIRJANDUS

Alshenqeeti, H. (2014). Interviewing as a data collection method: A critical review. *English linguistics research*, 3(1), 39-45. doi:10.5430/elr.v3n1p39

Alvarez-Mon, M. A., de Anta, L., Llaverro-Valero, M., Lahera, G., Ortega, M. A., Soutullo, C., Quintero, J., del Barco, A. A. ja Alvarez-Mon, M. (2021). Areas of interest and attitudes towards the pharmacological treatment of attention deficit hyperactivity disorder: thematic and quantitative analysis using Twitter. *Journal of Clinical Medicine*, 10(12), 2668. doi:10.3390/jcm10122668

Amaral, O. B. (2007). Psychiatric disorders as social constructs: ADHD as a case in point. *American journal of Psychiatry*, 164(10), 1612-1612. doi:10.1176/appi.ajp.2007.07060942

Atkinson, N., Saperstein, S., ja Pleis, J. (2009). Using the internet for health-related activities: findings from a national probability sample. *Journal of medical Internet research*, 11(1), e5. Kasutatud 10.01.2022, <https://www.jmir.org/2009/1/e5>

Bachmann, C. J., Philipsen, A., ja Hoffmann, F. (2017). ADHD in Germany: trends in diagnosis and pharmacotherapy: a country-wide analysis of health insurance data on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) in children, adolescents and adults from 2009–2014. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114(9), 141. doi:10.3238/arztebl.2017.0141

Barkley, R. A., ja Fischer, M. (2019). Hyperactive child syndrome and estimated life expectancy at young adult follow-up: The role of ADHD persistence and other potential predictors. *Journal of Attention Disorders*, 23(9), 907-923. doi:10.1177/1087054718816164

Barkley, R. A., ja Peters, H. (2012). The earliest reference to ADHD in the medical literature? Melchior Adam Weikard's description in 1775 of "attention deficit" (Mangel der Aufmerksamkeit, *Attentio Volubilis*). *Journal of attention disorders*, 16(8), 623-630. doi:10.1177/1087054711432309

Berger, P. ja Luckmann, T. (2018). *Tegelikkuse sotsiaalne ülesehitus. Teadmussotsioloogiline uurimus*. Tartu: Ilmamaa.

Choudhury, A., Asan, O., ja Alelyani, T. (2021). Exploring the Role of the Internet, Care Quality and Communication in Shaping Mental Health: An Analysis of the Health Information National Trends Survey. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*. doi:10.1109/JBHI.2021.3087083

Confido Meditsiinikeskus. (i.a). *Spetsialistid*. Kasutatud, 20.04.2022, <https://www.confido.ee/vaimne-tervis/psuhhiaatrid/aktiivsus-ja-tahelepanuhaire-diagnostika/>

Giannakouloupoulos, A., Konstantinou, N., Koutsompolis, D., Pergantis, M., & Varlamis, I. (2019). Academic excellence, website quality, SEO performance: is there a correlation?. *Future Internet*, 11(11), 242. doi: 10.3390/fi11110242

Cunningham, A., Johnson, F. (2016). Exploring trust in online health information: a study of user experiences of patients.co.uk. *Health Information & Libraries Journal*, 33(4), 323-328.. doi:10.1111/hir.12163

Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual review of Sociology*, 18(1), 209-232. doi:10.1146/annurev.so.18.080192.001233

Conrad, P., ja Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of health and social behavior*, 51(1_suppl), S67-S79. doi:10.1177/0022146510383495

Correia, T. (2017). Revisiting medicalization: a critique of the assumptions of what counts as medical knowledge. *Frontiers in Sociology*, 2, 14. doi:10.3389/fsoc.2017.00014

Couldry, N., ja Hepp, A. (2018). *The mediated construction of reality*. Cambridge: John Wiley & Sons.

Drees, J. (2019). Google receives more than 1 billion health questions every day, *Becker's Healthcare*, 11. märts. Kasutatud 10.02.2022, <https://www.beckershospitalreview.com/healthcare-information-technology/google-receives-more-than-1-billion-health-questions-every-day.html>

Dutta-Bergman, M. J. (2004). Primary sources of health information: Comparisons in the domain of health attitudes, health cognitions, and health behaviors. *Health communication*, 16(3), 273-288. doi:10.1207/S15327027HC1603_1

- Eesti Lastefond. (i.a). *Mis on ATH?* Kasutatud 14.02.2022, <https://elf.ee/ath/mis-on-ath/>
- Fergie, G., Hilton, S., ja Hunt, K. (2016). Young adults' experiences of seeking online information about diabetes and mental health in the age of social media. *Health Expectations*, 19(6), 1324-1335. doi:10.1111/hex.12430
- Foucault, M. (2004). The Crisis of Medicine or the Crisis of Antimedicine?. *Foucault Studies*, 1. doi:10.22439/fs.v0i1.562
- Fox, S., ja Duggan, M. (2013). Health online 2013. *Health*, 2013, 1-55. <https://www.pewresearch.org/internet/2013/01/15/health-online-2013/>
- Fries, C. J. (2009). Bourdieu's reflexive sociology as a theoretical basis for mixed methods research: An application to complementary and alternative medicine. *Journal of mixed methods research*, 3(4), 326-348. doi:10.1177/1558689809336660
- Gajaria, A., Yeung, E., Goodale, T., ja Charach, A. (2011). Beliefs about attention-deficit/hyperactivity disorder and response to stereotypes: youth postings in Facebook groups. *Journal of Adolescent Health*, 49(1), 15-20. hdoi:10.1016/j.jadohealth.2010.09.004
- Google. (i.a). ADHD [Google Trends]. Kasutatud 3.05.2022, <https://trends.google.com/trends/explore?date=today%205-y&q=adhd>
- Hallowell, M. E., ja Ratey, J. J. (2022). *ATH 2.0 lapsepõlvest täiskasvanueani*. Tallinn: Äripäev.
- Hancock, B. H. (2018). Michel Foucault and the problematics of power: theorizing DTCA and medicalized subjectivity. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine* (Vol. 43, No. 4, pp. 439-468). US, Oxford University Press. doi:10.1093/jmp/jhy010
- Hepp, A. (2018). *Meediakultuur. Meediastunud maailmade kultuur*. Tallinn: TLÜ Kirjastus.
- Holthe, M. E. G., ja Langvik, E. (2017). The strives, struggles, and successes of women diagnosed with ADHD as adults. *Sage Open*, 7(1), 2158244017701799. doi:10.1177/2158244017701799

Jakobson, A. (2013). Aktiivsus- ja tähelepanuhäire – müüdid ja tegelikkus. *Akadeemia*. 288(3), 519–544.

Jensen, C. M., ja Steinhausen, H. C. (2015). Time trends in incidence rates of diagnosed attention-deficit/hyperactivity disorder across 16 years in a nationwide Danish registry study. *The Journal of clinical psychiatry*, 76(3), 21715. doi:10.4088/JCP.14m09094

Järvelaid, M. (2020). Aktiivsus- ja tähelepanuhäire täiskasvanul. *Perearst*, november 2020, 16–21.

Kalmus, V., Masso, A. (2015). Kvalitatiivne sisuanalüüs, *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas*. Kasutatud, 12.01.2022, <http://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys>

Kang, S., Ha, J. S., ja Velasco, T. (2017). Attention deficit hyperactivity disorder on YouTube: framing, anchoring, and objectification in social media. *Community mental health journal*, 53(4), 445-451. doi:10.1007/s10597-016-0015-5

Kantar Emor. (2020). Elanike hinnangud tervisele ja arstiabile. Kasutatud 01.02.2022, https://www.haigekassa.ee/sites/default/files/2021-07/Arstiabi%20uuringu%20aruanne%202020_Q4_KantarEmor.pdf

Kiive, E. (2016). „Prof Evelyn Kiive inauguratsiooniloeng „Keda häirib aktiivsus- ja tähelepanuhäire?““ [Video]. UTTV. Kasutatud 03.01.2022, <https://www.uttv.ee/naita?id=23500>

Kooij, J. J. S., Bijlenga, D., Salerno, L., Jaeschke, R., Bitter, I., Balázs, J., Thome, J., Dom, G., Kasper, S., Nunes Filipe, C., Stes, S., Mohr, P., Leppämäki, S., Casas, M., Bobes, J., Mccarthy, J.M., Richarte, V., Kjemps Philipsen, A., Pehlivanidis, A. ... Asherson, P. (2019). Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. *European psychiatry*, 56(1), 14-34. doi:10.1016/j.eurpsy.2018.11.001

Krrabaj, S., Baxhaku, F., ja Sadrijaj, D. (2017). Investigating search engine optimization techniques for effective ranking: A case study of an educational site. In *2017 6th Mediterranean Conference on Embedded Computing (MECO)* (pp. 1-4). IEEE. doi:10.1109/MECO.2017.7977137

Kõuts-Klemm, R. ja Seppel, K. (2018). *Juhatus meedia ja kommunikatsiooni teooriatesse*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Larsson, H., Asherson, P., Chang, Z., Ljung, T., Friedrichs, B., Larsson, J. O., & Lichtenstein, P. (2013). Genetic and environmental influences on adult attention deficit hyperactivity disorder symptoms: a large Swedish population-based study of twins. *Psychological medicine*, 43(1), 197-207. doi:10.1017/S0033291712001067

Lepik, K., Harro-Loit, H. Kello, K., Linno, M., Selg, M., Strömpl, J. (2014). Intervjuu, *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas*. Kasutatud, 02.02.2022, <http://samm.ut.ee/intervjuu>

Libe, K. (Saatejuht). (2021, 27. november). Pere ja Kodu. [Audio taskuhääling]. *Täiskasvanuna ATH diagnoosi saanud ema: on võimalik, et just see häire põhjustas mul sünnitusjärgset depressiooni*. Kasutatud 15.04.2022, <https://podcast.ee/pere-ja-kodu/taiskasvanuna-ath-diagnoosi-saanud-ema-voimalik-et-just-see-pohjustas-sunnitusjargse-depressiooni/>

Liivamägi, J. (2008). Aktiivsus-tähelepanuhäire täiskasvanueas. *Eesti Arst*, 87(7–8), 555–556. doi:10.15157/ea.v0i0.10317

Lohk, M. (2014). Keskendumise talumatu raskus. *Postimees*, 22. oktoober. Kasutatud 23.02.2022, <https://tervis.postimees.ee/2963231/keskendumise-talumatu-raskus>

Lubi, K. (2017). The role of information search and interpretation in living with chronic illness. The case of Estonian Parkinson's disease patients. Kasutatud 8.02.2022, http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/57656/lubi_kadi.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Maailma Terviseorganisatsiooni põhikiri. (2005). Riigi Teataja. Kasutatud 04.02.2022, <https://www.riigiteataja.ee/akt/213012021001>

Malacrida, C. (2004). Medicalization, ambivalence and social control: mothers' descriptions of educators and ADD/ADHD. *Health*., 8(1), 61-80. doi:10.1177/1363459304038795

Mallukas. (2020, 23. august). et jah, tere tulemast ATH. *Malluka blogi*. Kasutatud 10.04.2022, <https://mallukas.com/2020/08/23/et-jah-tere-tulemast-ath/>

Metzger, M. J. (2007). Making sense of credibility on the Web: Models for evaluating online information and recommendations for future research. *Journal of the American society for information science and technology*, 58(13), 2078-2091. doi:10.1002/asi.20672

Metzger, M. J., ja Flanagin, A. J. (2013). Credibility and trust of information in online environments: The use of cognitive heuristics. *Journal of pragmatics*, 59, 210-220. doi:10.1016/j.pragma.2013.07.012

National Cancer Institute. (2019). The Health Information National Trends Survey. Kasutatud 10.02.2022, <https://hints.cancer.gov/view-questions-topics/all-hints-questions.aspx>

Nettleton, S. (2013). *The sociology of health and illness*. Third Edition. Cambridge: Polity.

Paavle, S. (Saatejuht). (2022, 9. veebruar). Naistelehe podcast „Mõttekoht“. [Audio taskuhääling]. *Täiskasvanuna saadud ATH diagnoos muutis Marilyn Jurmani elu: „Tundsin lapsest saati, et minuga on midagi valesti.“* Kasutatud 01.04.2022, <https://podcast.ee/mottekoht/stream-episode-mottekoht-osa-86-ath-diagnoos-taiskasvanuna-olen-eluaeg-tundnud-et-minuga-on-midagi-viltu-by-mottekoht-podcast/>

Paimre, M. (2020a). Internet pakub vanainimestele vastuolulist tervisenõu. *Maaleht*, 28. oktoober. Kasutatud 01.02.2022, <https://maaleht.delfi.ee/artikkel/91493340/internet-pakub-vanainimestele-vastuolulist-tervisenou>

Paimre, M. (2020b). Online Health Information Seeking Behaviour of Working and Non-working Estonian Older Adults as Compared to Students. In *ICT4AWE* (pp. 77-84). Kasutatud 1.02.2022, <https://www.scitepress.org/Papers/2020/94247/94247.pdf>

Peaasjad MTÜ. (i.a). *Mis on aktiivsus ja tähelepanuhäire?* Kasutatud 03.03.2022, https://peaasi.ee/mis-on-aktiivsus-ja-tahelepanuhaire/?fbclid=IwAR3rV-HqH43wYMx5fAt9wp04CQ0vKO7W37x4tIFe9TgZl47GtDQjLMCP_CQ

Polanczyk, G., De Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., ja Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis. *American journal of psychiatry*, 164(6), 942-948. doi:10.1176/ajp.2007.164.6.942

Ponnou, S., ja Gonon, F. (2017). How French media have portrayed ADHD to the lay public and to social workers. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 12(sup1), 1298244. doi:10.1080/17482631.2017.1298244

Ponnou, S., Haliday, H., ja Gonon, F. (2020). Where to find accurate information on attention-deficit hyperactivity disorder? A study of scientific distortions among French websites, newspapers, and television programs. *Health*, 24(6), 684-700. doi:10.1177/1363459319831331

Powell, J., Inglis, N., Ronnie, J., ja Large, S. (2011). The characteristics and motivations of online health information seekers: cross-sectional survey and qualitative interview study. *Journal of medical Internet research*, 13(1), e1600. doi:10.2196/jmir.1600

Proos, K. (2019). ATH tegelikud põhjused ja realistlik ravi. *Vanglplaneet*, 13. juuli. Kasutatud 12.04.2022, <https://vanglplaneet.ee/blog/2019/07/13/ath-tegelikud-pohjused-ja-realistlik-ravi/>

Rogers, A., ja Pilgrim, D. (2005). *A sociology of mental health and illness*. 3rd Edition. Maidenhead: Open University Press.

Saar Poll. (2011). Elanike hinnangud tervisele ja arstiabile 2011. Kasutatud 31.01.2022, https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Tervisevaldkond/elanike_hinnangud_tervisele_ja_arstiabile_2011_aruanne.pdf

Saul, R. (2014). *ADHD does not exist: The truth about attention deficit and hyperactivity disorder*. First edition. New York, NY: Harper Wave.

Schwarz, A. (2014). Report Says Medication Use Is Rising for Adults With Attention Disorder. *New York Times*, 12. märts. Kasutatud 09.02.2022, https://www.nytimes.com.translate.goog/2014/03/12/us/report-says-medication-use-is-rising-for-adults-with-attention-disorder.html?_r=0&_x_tr_sl=auto&_x_tr_tl=et&_x_tr_hl=et&_x_tr_pto=op

Sharma, D., Shukla, R., Giri, A. K., ja Kumar, S. (2019). A brief review on search engine optimization. *2019 9th international conference on cloud computing, data science & engineering (confluence)*, jaanuar, 687-692. IEEE. doi:10.1109/CONFLUENCE.2019.8776976

Sibley, M. H., Mitchell, J. T., ja Becker, S. P. (2016). Method of adult diagnosis influences estimated persistence of childhood ADHD: a systematic review of longitudinal studies. *The Lancet Psychiatry*, 3(12), 1157-1165. doi:10.1016/s2215-0366(16)30190-0

Sloven, N. B., Watson, A. C., Gracia, G., ja Corrigan, P. W. (2007). Age analysis of newspaper coverage of mental illness. *Journal of health communication*, 12(1), 3-15. doi:10.1080/10810730601091292

Smith, M. (2017). Hyperactive around the world? The history of ADHD in global perspective. *Social History of Medicine*, 30(4), 767-787. doi:10.1093/shm/hkw127

Song, H., Komori, K., Kim, J., Tenzek, K., Hawkins, J., Lin, W., ja Jung, J. Y. (2016). Trusting social media as a source of health information: Comparison among US, Korea, and Hong Kong. *Journal of Medical Internet Research*, 18(3). doi:10.2196/jmir.4193

Song, P., Zha, M., Yang, Q., Zhang, Y., Li, X., ja Rudan, I. (2021). The prevalence of adult attention-deficit hyperactivity disorder: A global systematic review and meta-analysis. *Journal of global health*, 11. doi:10.7189/jogh.11.04009

Sotsiaalministeerium. (i.a). Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030. Kasutatud 12.05.2022, https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Tervishoid/rta_05.05.pdf

Statistikaamet. (i.a a). IT38: 16-74-aastased internetikasutajad elukoha ja kasutuseesmärgi järgi [Statistika andmebaas]. Kasutatud 25.01.2022, https://andmed.stat.ee/et/stat/majandus__infotehnoloogia__infotehnoloogia-leibkonnas/IT38

Statistikaamet. (i.a b). RV0212: Rahvastik aasta alguses ja aastakeskmise rahvaarv soo ja vanuse järgi [Statistika andmebaas]. Kasutatud 25.04.2022, https://andmed.stat.ee/et/stat/rahvastik__rahvastikunaitajad-ja-koosseis__rahvaarv-ja-rahvastiku-koosseis/RV0212

Ziakis, C., Vlachopoulou, M., Kyrkoudis, T., ja Karagkiozidou, M. (2019). Important factors for improving Google search rank. *Future internet*, 11(2), 32. doi:10.3390/fi11020032

Tervise Arengu Instituut. (i.a). PKH1: Psühhiaatri poolt ambulatoorselt konsulteeritud isikud diagnoosi, soo ja vanuserühma järgi [Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas]. Kasutatud 27.02.2022, https://statistika.tai.ee/pxweb/et/Andmebaas/Andmebaas__02Haigestumus__05Psyyhikahaire d/PKH1.px/table/tableViewLayout2/

- Thapa, P., Thapa, A., Khadka, N., Bhattarai, R., Jha, S., Khanal, A., ja Basnet, B. (2018). YouTube lens to attention deficit hyperactivity disorder: a social media analysis. *BMC Research Notes*, 11(1), 854. doi:10.1186/s13104-018-3962-9
- Uibu, M., ja Vihalemm, T. (2017). Tervisepüüdlused ühiskonna polariseerijana. *Eesti ühiskond kiirenevas ajas* (lk 343-362). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Ule, M., Malnar, B., Kurdija, S. (2014). *Health and Medicine in Transition*. Vienna: Edition Echoraum.
- Viimsi Psühhiaatrikliinik (MentalMed OÜ). (i.a). *Aktiivsus- ja tähelepanuhäire*. Kasutatud 01.02.2022, <https://psuhhiaatria.ee/uncategorized/aktiivsus-ja-tahelepanuhaire/>
- Ward, M., Ward, B., Warren, C., Silverstein, S., Ray, C., Paskhover, B., & Kornitzer, J. (2020). *The quality of YouTube videos as an educational resource for attention-deficit/hyperactivity disorder*. *Pediatric Neurology*, 103, 84-85. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2019.04.001
- Wiklund, J., Yu, W., Tucker, R., ja Marino, L. D. (2017). ADHD, impulsivity and entrepreneurship. *Journal of Business Venturing*, 32(6), 627-656. doi:10.1016/j.jbusvent.2017.07.002
- Wilson, T. D. (2000). *Human information behavior*. *Informing science*, 3(2), 49-56. Kasutatud 25.04.2022, <http://inform.nu/Articles/Vol3/v3n2p49-56.pdf>
- World Health Organization (WHO). (2022). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (02/2022). Kasutatud 14.05.2022, <https://icd.who.int/browse11/1-m/en?fbclid=IwAR2p304NaWL0pHYmKBBm-zKOGahqwS0762EGj5B3wNTftDUWV2k5AoFXT5A#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f821852937>
- Young, S. (2005). Coping strategies used by adults with ADHD. *Personality and Individual Differences*, 38(4), 809-816. doi:10.1016/j.paid.2004.06.005

LISAD

Lisa 1. Google'i otsingutulemustes nelja eri otsinguga leitud 40 ATH-teemalist unikaalset infoallikat esitatuna kategooriate ja koodide lõikes.

Tabeli suuruse tõttu lisatud eraldi failina Google Drive'i:

<https://drive.google.com/drive/folders/1jh0NAZkVpR1zOKv3BnKzsiwt6-jnq5Dp>

Lisa 2. Intervjuu kava

Sissejuhatus

[Minu tutvustus]. Õdusama õhkkonna loomiseks on mul ettepanek sinatada. Kas see sobib?

Olen sind siia kutsunud seoses oma magistriõpingute lõputööga, mis uurib terviseinfot internetis, täpsemalt keskendun sellele, milliseid materjale on aktiivsus- ja tähelepanuhäire ehk ATH kohta eesti keeles internetis olemas ning millised on ATH infost huvitunud kasutajate kogemused. Teoreetilise ja praktilise info alusel teen soovitusi, mis infot ja millisel kujul ATH kohta internetis võiks eesti keeles olemas olla.

Intervjuus palusin sind osalema selleks, et kuulda sinu mõtteid ja arvamust internetist kättesaadava terviseinfo kohta ja seda eelkõige ATHga seonduvalt.

Ole julge osalema ja vastama, sest valesid vastuseid siin ei ole. Intervjuuks olen aega planeerinud ligikaudu tund, seega saad rääkida rahulikult oma kogemustest ja arvamustest.

Meie siinse arutelu ma salvestan, et saaksin hiljem uuesti kuulata ja analüüsida. Kogutud informatsiooni kasutan vaid õppetööks ja sinu nime ma töös ei kasuta. Salvestuse transkribeerin, pärast lõputöö kaitsmist kustutan failid, kus on viited, millest oleks võimalik sind ära tunda. Lõputöö avaldatakse ka internetis, sealsetes materjalides on kõik osalejad anonüümsed, nimed ja kõikvõimalikud tuvastamist võimaldavad viited on kustutatud.

Rõhutan üle, et vastates küsimustele, ära palun avalda enda või lähedaste võimalikke diagnoose, sest need pole uuringus vajalikud. Samuti ei vaja ma infot konkreetsete kasutatavate ravimi nimetuste, toimeainete vms kohta. Veel teadmiseks, et sinu õigus on igal hetkel uuringus osalemisest või mõnele konkreetsele küsimusele vastamisest loobuda ilma põhjendamata.

Nüüd saame alustada, kuid kas ehk soovid veel midagi üle küsida või midagi öelda enne, kui intervjuuga alustame?

Soojendusküsimused

1. Kas oled viimase aasta jooksul internetist otsinud mingisugust terviseinfot? (jah/ei)
2. Mis need juhud sinu kogemusel võiksid olla, mis ajendavad (vaimse)tervise kohta infot otsima just internetist? Siin ja edasi ei pea oma diagnoosidest rääkima või kellestki lähedasest täpsemalt, oluline on saada aimu, mis laadi see terviseinfo oli?

ATH 1. osa: Häälestus ATH-le

3. Mis on esimesed mõtted ATH info kättesaadavuse osas? Kellelt ja kust oled ATH kohta infot saanud?
4. Kui kujutad ette olukorda, kus sind vaevab küsimus enda või lähedase terviseiga seondult, kuidas alustad/-ksid ATH kohta info otsimist? Kust võiks kasulikku infot saada? Mis teed pidi infoni jõuda?

ATH 2. osa: Arutelu veebis olemasoleva materjali üle koos stimuleeriva materjaliga

<https://peaasi.ee/mis-on-aktiivsus-ja-tahelepanuhaire/>

<https://psuhhiaatria.ee/uncategorized/aktiivsus-ja-tahelepanuhaire/>

5. Kas oled neid kahte materjali varem kohanud?
6. Kui võrrelda kahte näidismaterjali, milliseid mõtteid üks ja teine tekitas? *Kumba oli huvitavam lugeda? Kumb kõnetas rohkem?*
7. Mil määral võiks sealne info olla kasulik inimesele, keda huvitab ATH just täiskasvanu kontekstis? Millest tundsid puudust?
8. Kumma näidise info tundub usaldusväärsem? Miks?
9. Mis keeltes oled otsinud ATH-teemalist infot internetist? Mis sealt on silma jäänud? *Soovitusi?*
10. Millistest kohtadest internetis oled saanud kasulikku infot ATH kohta?
11. Mis on interneti *eelised/puudused* võrreldes mõne muu terviseinfo allikaga ATH kontekstis sinu jaoks?
12. Millised on eelised ja puudused eesti keeles ATH info otsimisel sinu jaoks?
13. Kas on/ei ole mõistlik otsida ATH infot internetist enne ja pärast arstil käiku? Kas netis olev info võib mõjutada sind otsustamisel, kas minna arstile või mõelda veel?
14. Kas veebis ATH materjalidest on jäänud silma mõni ATH-ga seotud stereotüüpne- või valearvamus? Kui jah, milline?

15. Kuidas arvad, mil määral ATH-ga toimetulekusse peaks kuidagi sekkuma? Miks? Mida arvad/arvatakse ATH-ravimite (stimulantide) tarvitamisest?
16. Lugesdes veebis olevaid täiskasvanute ATH materjale, kuidas sinu meelset sealne info toetab arvamust, et ATH on/ei ole tõsiselt võetav probleem? Kas oled kogenud ka vastupidist arvamust?

ATH 3. osa: Ootused ja vajadused ATH-teemalise infoga seoses

17. Millist laadi ATH kohta käivat infot oled soovinud/sooviksid internetist saada?
18. Kas sinu meelest on internetis ATH-teemalist infot piisavalt? Põhjenda. Kus peaks olema vähem või rohkem? Kes peaks rääkima vähem või rohkem? Kuidas?
19. Palun jaga oma arvamust, millised neist ATH infomaterjalidest sulle meeldiksid: Inimeste endi kogemuslood? Eriarsti seisukoht? Tekst? Video? Kuulatatav jutusaade (nt raadio, podcast)?
20. Milline on sinu kogemus, kas ühiskonnas inimesed on pigem arvamusel, et ATH kui häire on olemas või pigem, et see probleem on ülepaisutatud?

Lõpetamine

21. Kui oled nõus avaldama, mis vanuses sa oled: 18–24; 25–34; 35–44; 45–54; 55+?
22. Kas soovid intervjuu lõpetuseks veel midagi lisada või kommenteerida?

Lisa 3. Individuaalintervjuude sisuanalüüsi kodeerimistabel

Põhikategooria	Alamkategooria	Koodid	
Terviseinfo otsimine internetist	Eelised	Mure/kahtlus	
		Mugavus	
		Lisainfo	
		Kättesaadavus	
		Stigma	
		Arstide kompetentsipuudus	
		Arstide ajanappus, ebapiisav selgitus, kõrge hind, pikad järjekorrad, vähe spetsialiste	
		Erakorralised ja praktilised küsimused	
		Tõsta oma kompetentsi arstiga vestluseks	
		Info arstiabi, kliinikute kohta	
		Puudused	Ebakindlus info õigsuse osas
			Info üleküllus
Hinnang olemasolevale ATH-ga seonduvale teabele internetis	Millised on isiklikud kogemused eestikeelse ATH-info kättesaadavuse osas?	Puudulik	
		Paranenud	
		Milline info on vajalik/kasulik?	Sümptomid
			Nõuanded igapäevaeluks
		Millised on isiklikud kogemused ingliskeelse ATH-info kättesaadavuse osas?	Praktilise igapäevaeluga seonduva info olemasolu
		Mille alusel kujundab allika usaldusväarsuse?	Hinnang sisu ja vormi alusel
			Hinnang organisatsiooni (lehe omaniku) alusel
Kasutatud infoallikad/kanalid	Kuidas jõuab vajaliku infoni?	Google'i otsing	
		Sotsiaalmeedia platvormid, taskuhäälringud	
		Traditsiooniline meedia (ajalehed, ajakirjad, raadio, TV jne)	
		Kellelt/kust on saanud head nõu internetis?	Teadlased (uuringute jms kaudu)

		Välismaised veebilehed
		Filmid
	Kellelt on terviseinfot saanud lisaks interneti teel leitule?	Arst
		Tuttav, sõber, pereliige
Stereotüüpsed ning eel- ja valearvamused	Kogemused internetis ja mujal (nt tutvusringkonnas)	Vähetõsine
		Väikeste (poiss)laste haigus
		Ravimite ohtlikkus
		Sooline erinevus
		Sümptomid (nt püsimatu, rahmeldav, liiga energiline jne)
		Halb laps, halb töötaja
		Stigmatiseeriv lähenemine
		Teadmatus
Ootused sisule	Eestikeelse info vajadus	(Täiskasvanute) ATH info enda jaoks
		(Täiskasvanute) ATH info teiste jaoks
		Usaldusväärsus ja selle hindamise lihtsus
		Kohalik info
	Põhjalikum info	Tervishoiusüsteem
		Arstid (tutvustus, spetsialiseerumine)
		Häire olemuse selgitus
		Kogemused
		Kaasuvad haigused
	Praktiline info	Argielu toimetulek
		Emotsioonide regulatsioon jms
		Kuidas aidata ATH-ga inimest
		Suhted
	Ravi	Ravimid
		Teraapia
	Eneseabi	Testid
		Julgustamine
Ootused vormile	Kes võiks olla kõneleja?	Teadlane
		Erialaspetsialist (õppinud)
		Ise ATH-ga (kogemuslood, edulood)

		ATH-ga isikuga kokkupuutuv inimene
		Organisatsioonid (riigiasutus, esindusorganisatsioon, kliinikud jne)
	Millises kanalist (mis kujul) soovitakse senisest rohkem infot?	Google
		Sotsiaalmeedia (nt kogemused, lühikesed postitused, meemid)
		Taskuhäälingud (põhjalik käsitus)
		Teadlased (uuringute jms kaudu)
		Traditsiooniline meedia (populaarteaduslik, kogemused)
		Uued lahendused (juturobot, terviklik ATH-teemaline leht)
Muud probleemid, lahendused	Kriitika riigi suhtes	Haridus (eripäradega arvestamine)
		Arstide, tugispetsialistide, õpetajate, juhendajate jt teadlikkuse puudus
		Ravimite valiku vähesus
		Ravimitele soodustuse puudumine täiskasvanute puhul
		Eriarsti kättesaadavus

Lisa 4. Informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm

Tere!

Avaldasin sotsiaalmeedias üleskutse osaleda intervjueeritavana minu uurimistöös. Olete andnud endast märku, et tunnete huvi uurimuses osalemise vastu. Siinsega informeerin täpsemalt, mida minu uurimistöö endast kujutab. Jätkuva huvi korral saate osaleda intervjuus, täites ja tagastades mulle eelnevalt alloleva nõusoleku vormi.

Minu uurimistöö on Tartu Ülikooli ajakirjanduse ja kommunikatsiooni magistriõpingute lõputöö. Lõputöös uurin terviseinfot internetis. Täpsemalt keskendun sellele, milliseid materjale on aktiivsus- ja tähelepanuhäire ehk ATH kohta eesti keeles internetis olemas ning millised on ATH infost huvitunud kasutajate kogemused. Teoreetilise ja praktilise info alusel koostan soovitusel, mida ja millisel kujul ATH kohta internetis võiks eesti keeles olemas olla, hõlbustamaks arusaamist täiskasvanute ATH-st.

Uuring tähendab teile sobival ajal osalemist ühes individuaalintervjuus, mille eesmärk on kuulda teie mõtteid ja arvamusi praegu internetist kättesaadava täiskasvanute ATH-ga seonduvate materjalide kohta. Ühes intervjuus on osalejaid vaid kaks: teie ja mina. Intervjuuks olen aega planeerinud ligikaudu ühe tunni ja see toimub üle veebi vestlust võimaldava vestlusplatvormi kaudu (nt Zoom, mille lingi teile saadan). Vestlus toimub ajavahemikus 28.02–9.03.2022.

Intervjuu ma salvestan, et saaksin hiljem uuesti kuulata ja analüüsida. Kogutud informatsiooni kasutan vaid õppetöoks ja antud töö raames ei vii intervjuusid läbi keegi teine peale minu. Salvestuse panen pärast intervjuud kirja (transkribeerin), tagades intervjueeritavatele konfidentsiaalsuse. Ma ei seosta oma töös, analüüsi käigus ega tulemuste esitamisel andmeid teie isikuga, ei kasuta intervjueeritava nime ega muud infot, mis võiks olla vihjeks isiku tuvastamisel (nt sotsiaalmeedia konto nimi, minitud kohanimed, organisatsioonid vms). Tudengite lõputööd on elektrooniliselt kättesaadavad TÜ raamatukogu üliõpilastööde andmebaasis Dspace. Avaldatavates materjalides on tsitaadid jm info anonüümsed, nimed jm võimalik tuvastamist võimaldav on kustutatud või asendatud pseudonüümidega. Pärast lõputöö kaitsmist kustutan tööfailid (salvestised), kus on viited, millest oleks võimalik intervjueeritavat ära tunda.

Uuringus osalemine on vabatahtlik ning osalemisest võite te igal hetkel loobuda ilma, et sellega kaasneks teile mingeid negatiivseid tagajärgi. Uurimuses osalemisega annad väga olulise panuse sellesse, et internetist saaks leida mugavalt eestikeelset infot ATH kohta.

Teil on võimalik saada tagasisidet uuringutulemuste kohta 2022. aasta juunikuus. Sellest soovist palun mulle teada anda (Karmen.Kaukver@ut.ee). Minu magistritöö juhendaja on Marko Uibu Tartu Ülikoolist (tema kontakt: Marko.Uibu@ut.ee).

Uuringus osalemise riskid ja turvalisus

1. Uuringus tagatakse austus eraelu vastu ja isikuandmete salastatus ehk isikuandmete töötlemine toimub vastavalt teadustöö eetilistele põhimõtetele ning isikuandmete kaitse seadusele. Uuringus osalemisega nõustumisel nõustute isikuandmete töötlemisega vastavalt isikuandmete kaitse seadusele.
 - a. Intervjuu toimub üks-ühele (individuaalintervjuu).
 - b. Teie pärisnime, sotsiaalmeedia konto nime ega muud taolist nime ma töös ei kasuta, selle asemel kasutan oma loodud pseudonüümi, mille seotust teiega ma teistele inimestele ei avalda. Teie nime ja pseudonüümi infot ehk koodivõtit hoian oma parooliga kaitstud arvutis ning kustutan selle päeval, kui olen kaitsnud oma uurimistöö (praeguse info kohaselt 6. juuni 2022).
 - c. Intervjuu salvestan. Salvestisele pääsen ligi ainult mina, hoian seda oma isiklikus parooliga kaitstud arvutis kuni lõputöö kaitsmiseni (praeguse info kohaselt 6. juunil 2022).
 - d. Helisalvestise kirjutan üles ehk transkribeerin, seda anonümiseeritult - ilma nime jm võimaliku isikuga seostamist võimaldava infota. Anonümiseeritud ümberkirjutisi ehk transkriptsioone ei avaldata (v.a vajadusel magistritöö retsensendile ja hindamiskomisjonile).
 - e. Andmete analüüsi ja tulemuste esitamise käigus ei seosta ma andmeid teie isikuga.
 - f. Uurimistöö käigus uurijale juhuslikult teatavaks saanud osaleja tervist, terviseteenuste, sotsiaalteenuste ja eraelu puudutavad andmeid, mis ei puuduta otseselt uurimisküsimusi, uurija üles ei kirjuta.
 - g. Uuringus osalemine on vabatahtlik.

3. Mõni inimene tunneb ennast ebamugavalt, kui talle esitatakse küsimusi. Te ei pea vastama küsimustele, mis tunduvad teile ebamugavad või millele te muul põhjusel ei soovi vastata. Vastamata jätmist ei pea põhjendama.

Juhul, kui uuringuga seoses tekib küsimusi, siis palun pöörduda minu, Karmen Kaukveri poole (Karmen.Kaukver@ut.ee või minu juhendaja Marko Uibu poole, Marko.Uibu@ut.ee).

Nõusolek

Mind,, on informeeritud ülalmainitud uuringust, samuti olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist, uuringu metoodikast ja enda õigustest uuringus osalejana.

Kinnitan oma nõusolekut uuringus osalemiseks ja oma isikuandmete töötlemiseks allkirjaga.

Tean, et uuringu käigus tekkivate küsimuste kohta annab mulle täiendavat informatsiooni Tartu Ülikooli magistrant Karmen Kaukver (Karmen.Kaukver@ut.ee).

Uuritava nimi ja allkiri: Kuupäev.....

Uuritavale informatsiooni andnud isiku nimi ja allkiri: Kuupäev.....

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Karmen Kaukver,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „Terviseinfo internetis täiskasvanute aktiivsus- ja tähelepanuhäire näitel“, mille juhendaja on Marko Uibu, Ph.D., reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace lisamiseks kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Karmen Kaukver

03.05.2022