



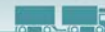
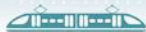
Transportøkonomisk institutt
Stiftelsen Norsk senter for samferdselsforskning



Toalettets rolle i det offentlige rom

Anja Fleten Nielsen

1962/2023



Tittel:	Toalettets rolle i det offentlige rom
Tittel engelsk:	The role of toilets in public spaces
Forfatter:	Anja Fleten Nielsen
Dato:	06.2023
TØI-rapport:	1962/2023
Antall sider:	47
ISSN elektronisk:	2535-5104
ISBN elektronisk:	978-82-480-2022-6
Finansieringskilder:	BUFDIR
TØIs p.nr.:	5223 – Prosjekttittel
Prosjektleder:	Anja Fleten Nielsen
Kvalitetsansvarlig:	Nils Fearnley
Fagfelt:	Marked og styring
Emneord:	Reisevaner, funksjonshemming, funksjonsnedsettelse, tilgjengelighet, toalett, universell utforming

Kort sammendrag

Manglende tilgang på toaletter i offentlig rom og i transportsystemet fører til lavere deltakelse i samfunnet for personer med funksjonsnedsettelse knyttet til økt behov for toaletter. Båt og tog oppleves som de beste kollektive transportløsningene, men svært mange er helt avhengige av bil på grunn av dårlig tilgang på toaletter på buss og bane. I det offentlige rom er det særlig i byområder og rekreasjonsområder (strender, parker etc.) som mangler toaletter.

Tilgjengelige, åpne toaletter med god hygiene og «hinderfri adkomst» er blant de viktigste tiltakene. For personer med stomi eller anal fistel er det også viktig at det finnes vask i samme rom som toalettet. Informasjon om toalettfasiliteter, inkludert tydelig merking, samt kompetanseheving om sykdommer relatert til funksjonsnedsettelse med behov for toaletter er også essensielt.

Toaletter er nødvendig for noen, men bra for alle i et universelt utformingsperspektiv.

Summary

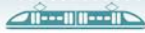
Lack of access to toilets in public spaces and in the transport system leads to lower participation in society for people with functional impairments linked to an increased need for toilets. Boats and trains are perceived as the best public transport solutions, but many people are completely dependent on cars due to poor access on toilets on buses and railways. In public spaces, it is especially in urban areas and recreational areas (beaches, parks etc.) that there is a lack of toilets.

Accessible, open toilets with good hygiene and "barrier-free access" are among the most important measures. For people with a stoma or anal fistula, it is also important that there is a sink in the same room as the toilet.

Information about toilet facilities, including clear labeling, as well as raising awareness about diseases related to functional impairments with a need for toilets are also essential.

Toilets are necessary for some, but good for everyone in a universal design perspective.

Transportøkonomisk institutt (TØI) har opphavsrett til hele rapporten og dens enkelte deler. Innholdet kan brukes som underlagsmateriale. Når rapporten siteres eller omtales, skal TØI oppgis som kilde med navn og rapportnummer. Rapporten kan ikke endres. Ved eventuell annen bruk må forhåndssamtykke fra TØI innhentes. For øvrig gjelder [Åndsverklovens](#) bestemmelser.



Forord

Formålet med dette prosjektet har vært å øke kunnskapen om reiseopplevelsene til mennesker med funksjonsnedsettelse knyttet til fordøyelse- og urinveier og hvilke typer problemer de møter på i det offentlige rom og i transportsystemet. Vi har forsøkt å finne ut hvilke tiltak som må til for at de i større grad kan benytte seg av offentlig transport og inkluderes i større grad i samfunnet.

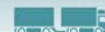
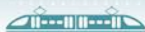
Vi vil takke Mads Johansson i Mage-tarmforeningen for rekruttering og innspill til intervjuguiden, samt bistand ved søknadsarbeid. Vi vil også takke alle som meldte seg på prosjektet og våre informanter som har delt åpent om sine utfordringer i hverdagen. Uten deres åpenhet ville ikke rapporten ha blitt til.

Arbeidet er finansiert av BUFDIR.

Oslo, juni 2023
Transportøkonomisk institutt

Bjørne Grimsrud
Administrerende direktør

Velg navn
Avdelingsleder

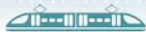


Innhold

Sammendrag

Summary

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Aktualitet	1
1.3	Formål/hypoteser	2
1.4	Rapportstruktur	2
2	Metodetilnærming og analyse	3
2.1	En relasjonell tilnærming til funksjonsnedsettelse knyttet til fordøyelses- og urinveissykdommer	3
2.2	Tidligere studier	3
2.3	Lovverk.....	5
2.4	Prevalens.....	6
2.5	Metodevalg	8
2.6	Datalagring og etikk	9
3	Resultater	10
3.1	Beskrivelse av utvalget.....	10
3.2	Kompleks problematikk	12
3.3	Reisevaner og tilfredsstillende av reisebehov	13
3.4	Hverdagsreiser og dekning av reisebehov	15
3.5	Feriereiser og andre 'ikke-dagligdagse' reiser	16
3.6	Utforming av toaletter	19
3.7	Utforming av HC-toalett.....	23
3.8	Kjønnsdelte toaletter	24
3.9	Kollektivtransport og forskjeller mellom ulike transportmidler	24
3.10	Hyppe avganger, ventetid og knutepunkt	27
3.11	Individuelle transportløsninger og forskjeller mellom ulike transportmidler	28
3.12	Informasjon.....	29
3.13	Sosialt miljø.....	29
3.14	Offentlig rom.....	31
3.15	Arbeidsplass og skole.....	32
3.16	Eksempler til etterlevelse	33
3.17	Toalettapper	34
4	Konklusjon og diskusjon	40
4.1	Hovedfunn	40
4.2	Forbedring av lovverk og veiledere.....	41
4.3	Geografiske forskjeller viser muligheter	42



4.4	Betaling versus gratis	42
4.5	Feilkilder/forbehold	42
4.6	Videre forskning.....	43
4.7	Avsluttende bemerkninger	43
Referanser	44
Vedlegg	46
Vedlegg 1.	Intervjuguide	46

Toalettets rolle i det offentlige rom

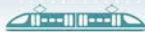
TØI rapport 1962/2023 • Forfatter: Anja Fleten Nielsen • Oslo 2023 • 47 sider

- Manglende tilgang på toaletter i offentlig rom og i transportsystemet fører til lavere deltakelse i samfunnet for personer med funksjonsnedsettelse knyttet til økt behov for toaletter.
- Båt og tog oppleves som de beste kollektive transportløsningene, men svært mange er helt avhengige av bil på grunn av dårlig tilgang på toaletter på buss og bane.
- I det offentlige rom er det særlig i byområder og rekreasjonsområder (strender, parker etc.) som mangler toaletter.
- Tilgjengelige, åpne toaletter med god hygiene og «hinderfri adkomst» er blant de viktigste tiltakene. For personer med stomi eller anal fistel er det også viktig at det finnes vask i samme rom som toalettet.
- Informasjon om toalettfasiliteter, inkludert tydelig merking, samt kompetanseheving om sykdommer relatert til funksjonsnedsettelse med behov for toaletter er også essensielt.
- Toaletter er nødvendig for noen, men bra for alle i et universelt utformingsperspektiv

En frisk person vil late vannet inntil 8 ganger i døgnet (St. Olavs Hospital 2020). Selv om dette fordeler seg ulikt gjennom døgnet for ulike personer, vil man om man regner med at dette er i løpet av 16 våkne timer, anvende et toalett opptil annenhver time. Med andre ord vil de fleste av oss ha behov for toaletter i løpet av reiser til og fra ulike typer ærend eller når vi skal oppholde oss i det offentlige rom. Personer med fordøyelsessykdommer (Crohns, IBS etc.), urinveissykdommer, gravide, matallergier, personer med angst, menstruerende kvinner, barn, ulike typer kreft (eksempelvis prostata, blære, tarm) o.l. vil gjerne ha behov for toaletter hyppigere og ofte i akutte situasjoner. Tilgang på toaletter er svært viktig i et folkehelseperspektiv og retten til å gå på toalettet er anerkjent av FN som en menneskerett. Som en av informantene i prosjektet uttaler så illustrerende:

«[...] den viten at jeg fortsatt kan utøve et minimum av trening og fortsatt har et sosialt lag som gjør at jeg ikke blir rar. De tingene betyr jo hele forskjellen på at man er et fungerende menneske.»

Likevel har det i senere tid vært flere buss-selskaper som har fjernet toalettløsninger på langtransport ruter, da det ikke har vært krav i loververk og retningslinjer om tilgjengelige toaletter. I tillegg kom Oslo ut som den dårligste hovedstanden i Nord-Europa med tanke på toaletter. Hvordan påvirker dette personer som har funksjonsnedsettelse knyttet til ekstra behov for toalettet?



I denne studien har vi undersøkt følgende forskningsspørsmål:

1. Hvilke barrierer finner vi knyttet til toaletter for mennesker med fordøyelse- og urinveissykdommer? Opplever man at det er tilstrekkelig tilgjengelige toaletter til at de får tilfredsstilt sine behov for å reise og gjøre ærend?
2. Hvordan oppleves sanitærfasiliteter på ulike typer transportmidler, stasjonsområder, andre offentlige områder? Hvilke toaletter oppleves som gode, hvilke oppleves som lite tilfredsstillende?
3. Hvilke tiltak knyttet til toalettfasiliteter kan få personer med funksjonsnedsettelse knyttet til fordøyelse- og urinveissykdommer til å anvende kollektivtransport i større grad?

Vi har ikke eksakte tall på hvor mange personer som har et økt behov for toaletter, men ca. 15 % av befolkningen har IBS (irritabel tarm) og 20 % har overaktiv blære. I tillegg er det en rekke andre lidelser som kan føre til ekstra behov for toaletter. En gjennomgang av lovverk og veiledere viser at det er få krav til toalettløsninger i offentlige rom eller i transportsystemet, samtidig som det er forbudt å urinere/avføre i offentlige rom.

I denne studien har vi intervjuet 10 personer med mage- og tarmrelaterte lidelser, hvor 2 også hadde problematikk knyttet til urinvei. Noen tok også medisiner mot andre sykdommer som påvirket behov for toalett.

I forbindelse med mage-tarm problematikk er det særlig tre punkt som blir nevnt av informantene som problematiske:

- Fysisk behov for toalettet
- Angst og annen psykologisk påkjenning
- Smerter

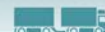
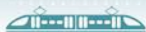
Det varierer i stor grad hvor viktig de ulike aspektene er for de ulike informantene, men alle punktene er viktig å ta hensyn til når man skal utforme et transportsystem som skal fungere for alle. Felles for de fleste informantene er at man i stor grad ikke får dekket opp reisebehovene sine og at man gjør store tilpasninger for å få hverdagen til å gå rundt. En informant har eksempelvis valgt å flytte for å redusere reisevei til jobb, flere har måttet bytte arbeidsplass på grunn av dårlig tilrettelegging og de fleste unngår en del aktiviteter på grunn av manglende tilgang til toaletter eller usikkerhet rundt dette. I de verste tilfellene har informantene isolert seg helt og knapt forlatt eget hjem.

«Har levd isolert i 30 år, det eneste jeg har gjort er å delta med ungene mine. Og på fotballkamper er det ikke alltid de tilgjengelig [...] Det har vært helt forferdelig. Men det er det jeg har pressa meg selv til å gjøre.»

«Har valgt bort venner – hvor det har vært keitete å reise til dem. Jeg har valgt bort mye ting i livet som kunne gitt livsglede, livsverdi. Men med de vennene og arbeidet jeg har per i dag er det uproblematisk.»

Tog og båt oppleves som de beste kollektivløsningene, ettersom det her ofte finnes toaletter, mens løsninger med busser/t-bane/bybane/trikk er svært problematiske. En rekke informanter er helt avhengige av egen bil for å ha kontroll over når de kan stoppe på et toalett og noen har også hatt behov for å ha med eget «nødtoalett». Sykkel og sparkesykkel oppfattes som positivt blant noen av informantene da de kan øke reiseradius i forhold til å gå. Optimalt sett ønsker de fleste informantene tilgang på toaletter ca. hvert 15 minutt, og mange deler opp reisene sine i slike intervaller.

Flere informanter har blitt utsatt for trakassering ved bruk av HC toaletter, og nektet å låne toaletter av ansatte på kafeer og utesteder. I verste fall har dette ført til at informanter har



blitt tvunget til å gjøre sitt fornødende ute. Manglende forståelse fra andre er problematisk for personer med funksjonsnedsettelse knyttet til økt behov for toaletter.

«Det må bli mer åpenhet om tarmproblemer. Hvis noen spør om å få låne doen, så er det ikke for moro skyld, ass. Det er ganske nedverdige å spørre i utgangspunktet, og du vet du ofte får nei. Det er virkelig ikke for moro skyld»

Tilgjengelig informasjon om hvor det finnes toaletter er også essensielt, både skilting og merking av toaletter i det offentlige rom, men også informasjon på nett eller apper om hvor det finnes toaletter. En gjennomgang av 3 internasjonale apper som også har informasjon om toaletter i Norge viser at det er mye feil og mangler i informasjonen som gis. Ingen av informantene hadde heller hørt om disse appene. Ved en eventuell utbedring av eksisterende apper eller opprettelse av en norsk app eller register etterspørres følgende informasjon:

1. Hvor toalettet finnes
2. Åpningstider
3. Betalingsløsning eller gratis
4. Behov for nøkkel eller kode fra betjening
5. Tilgjengelig vask i samme rom som vannklosettet
6. Type toalett – bås eller lukkede rom
7. Om det er offentlig eller om det er kundetoalett (kafé)
8. Størrelse og antall
9. HC tilpasset

Det er flere ulike tiltak som kan bedre reiseopplevelsen og muligheten til å delta i det offentlige rom for personer med økt behov for toaletter.

Hovedfunnene fra intervjuene er presentert i tabellen under:

	TILTAK	HVORDAN
Fysisk utforming/ organisatorisk miljø	Øke tilgang på toaletter	Hypig tilgjengelighet – 15 minutters intervaller, både i byområder og langs rutetraséer for kollektiv og bil. Åpne hele året Døgnåpne
Fysisk utforming/ organisatorisk miljø, vedlikehold	Bedre hygiene	Jevnlig og hyppig renhold Selvvaskende toaletter Optimalisere dagens renhold med sensorløsninger. En av informantene nevner at det finnes toalettløsninger andre steder hvor det er satt inn sensorløsning i blandebatteriet i vasken som teller antall ganger folk vasker hendene. Slike type sensorløsninger kan gjøre at man får bedre oversikt over antall brukere og deretter tilpasse renhold etter dette. Toalett utenfor Gøteborg nevnt som eksempel. Hylle for å sette fra seg ting slik at man slipper å sette utstyr rett på gulvet. God spylefunksjon i toalettet Søppelbøtter med lokk
Fysisk utforming	Tilgang til vask med vann i samme rom som toalettet	Flere toaletter med tilhørende vask i samme rom Dusjslange
Fysisk utforming/ organisatorisk miljø	«Hinderfri» adkomst	Hinderfritt Uten kode, nøkkel eller betaling. Flere toaletter for å unngå kø Chip-løsning på betalingstoalletter for personer med ekstra behov for toaletter Gratis toaletter
Fysisk utforming	Tilbaketrukket og lydisolert	Lukkede rom framfor båser Lydisolering Skjermet plassering unna ansamlinger av folk



	TILTAK	HVORDAN
Fysisk utforming	Tilrettelagt for rullestol	Tilkomstvei til toalettet også tilpasset rullestol Etterlevelse av eksisterende standarder
Fysisk utforming	Annen utforming	God belysning Store toaletter
Fysisk utforming	Informasjon	Bedre merking Informasjon på app eller nett om tilgjengelighet slik at man lettere kan planlegge
Sosialt miljø	Kompetanseheving	Åpenhet omkring lidelser knyttet til behov for toalett Opplæring av serviceansatte for å bedre assistansen til personer med ekstra behov for toaletter. Dette gjelder både dem som arbeider i transport, på butikker, kafeer og andre steder hvor det finnes tilgjengelig toalett
Organisatorisk miljø	Hyppige kollektivavganger	Hyppigere avganger for økt fleksibilitet om man må gå av buss/bane
Organisatorisk miljø	HC-WC kort	HC-WC kort for alle grupper som behøver slike kort. Pr. nå kun tilgjengelig for medlemmer i visse organisasjoner.

Det er et stort behov for å forbedre lovverk og veiledere knyttet til toaletter, og funnene i denne studien kan brukes til dette.

The role of toilets in public spaces

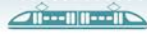
TØI Report 1962/2023 • Author: Anja Fleten Nielsen • Oslo 2023 • 47 pages

- Lack of access to toilets in public spaces and the transportation system leads to lower participation in society for individuals with disabilities related to increased toilet needs.
- Boats and trains are considered the best public transportation solutions, but many people are heavily reliant on cars due to poor access to toilets on buses and trains.
- Public spaces, particularly urban areas and recreational areas (beaches, parks, etc.), lack toilet facilities.
- Accessible, open toilets with good hygiene and "barrier-free access" are among the most important measures. For individuals with stomas or anal fistulas, it is also important to have a sink in the same room as the toilet.
- Information about toilet facilities, including clear signage, as well as awareness-raising about disabilities related to toilet needs, are also essential.
- Toilets are necessary for some but beneficial for everyone from a universal design perspective

A healthy person will urinate up to 8 times a day (St. Olavs Hospital 2020). Although this varies among individuals throughout the day, if we assume that this occurs within 16 waking hours, it means using a toilet approximately every other hour. In other words, most of us need access to toilets during travels to and from various errands or when spending time in public spaces. Individuals with digestive disorders (Crohn's disease, IBS, etc.), urinary tract disorders, pregnant women, food allergies, anxiety, menstruating women, children, various types of cancer (e.g., prostate, bladder, colon), etc., often need toilets more frequently and in urgent situations. Access to toilets is crucial from a public health perspective, and the right to use a toilet is recognized by the United Nations as a human right. As one of the project's informants aptly states:

"[...] the knowledge that I can still engage in minimal exercise and have a social life that prevents me from being isolated. Those things make all the difference in being a functioning human being."

However, in recent times, several bus companies have removed toilet facilities on long-haul routes, as there has been no legal requirements mandating the availability of toilets. Additionally, Oslo was ranked as the worst capital city in Northern Europe in terms of toilet



availability. How does this affect individuals with disabilities related to extra toilet needs? In this study, we have investigated the following research questions:

1. What barriers do we find regarding toilets for people with digestive and urinary tract disorders? Do they feel that there are sufficient accessible toilets to meet their travel and errand needs?
2. How are sanitary facilities perceived on different modes of transportation, station areas, and other public spaces? Which toilets are considered good, and which are considered unsatisfactory?
3. What measures related to toilet facilities can encourage individuals with disabilities related to digestive and urinary tract disorders to use public transportation more often?

We do not have exact figures on the number of people with increased toilet needs, but approximately 15% of the population has IBS (irritable bowel syndrome), and 20% have an overactive bladder. In addition, there are numerous other conditions that can lead to extra toilet needs. A review of legislation and guidelines shows that there are few requirements for toilet solutions in public spaces or the transportation system, while urinating/defecating in public spaces is prohibited.

In this study, we interviewed 10 individuals with gastrointestinal disorders, two of whom also had urinary tract issues. Some of them were also taking medication for other conditions that affected their toilet needs.

Regarding gastrointestinal issues, three main points are mentioned by the informants as problematic:

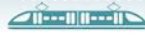
- Physical need for the toilet
- Anxiety and other psychological burdens
- Pain

The importance of different aspects varies greatly among the different informants, but all points are important to consider when designing a transportation system that should work for everyone. A common factor among most informants is that their travel needs are largely unmet, and they make significant adjustments to make their daily lives work. For example, one informant has chosen to relocate in order to reduce their commute, several have had to change workplaces due to poor accessibility, and most avoid certain activities due to lack of toilet access or uncertainty surrounding it. In the worst cases, the informants have become completely isolated and rarely leave their own homes.

"I have lived in isolation for 30 years, the only thing I have done is participate with my children. And at football games, there isn't always a restroom available [...] It has been absolutely terrible. But that's what I have pushed myself to do."

"I have chosen to forgo friends – where it has been awkward to travel to see them. I have given up on many things in life that could have brought joy and value to my life. But with the friends and work I have today, it's not a problem."

Trains and boats are perceived as the best public transportation options because they often have toilets, while solutions involving buses, subways, light rails, or trams are highly problematic. A number of informants rely heavily on their own car to have control over when they can stop at a restroom, and some have even needed to bring their own "emergency toilet." Bicycles and scooters are viewed positively by some informants as they can increase



the travel radius compared to walking. Ideally, most informants want access to toilets approximately every 15 minutes, and many divide their trips into such intervals.

Several informants have experienced harassment when using accessible toilets and have been denied access to toilets by employees at cafes and establishments. In the worst cases, this has forced informants to relieve themselves outdoors. Lack of understanding from others is problematic for individuals with disabilities related to increased toilet needs.

"There needs to be more openness about bowel problems. If someone asks to use the restroom, it's not for fun, you know. It's quite degrading to ask in the first place, and you often get a no. It's really not for fun."

Accessible information about the location of toilets is also essential, including signage and labeling of toilets in public spaces, as well as information on websites or apps indicating toilet availability. An analysis of three international apps that also provide information about toilets in Norway shows that there are many errors and deficiencies in the information provided. None of the informants had heard of these apps either. In the event of improving existing apps or creating a Norwegian app or registry, the following information is requested:

1. Location of the toilet
2. Opening hours
3. Payment solution or free
4. Need for a key or code from staff
5. Availability of a sink in the same room as the toilet
6. Type of toilet – stall or enclosed room
7. Whether it is public or customer toilet (café)
8. Size and quantity
9. Accessibility for individuals with disabilities

There are several different measures that can improve the travel experience and the ability to participate in public spaces for individuals with increased toilet needs.

The main findings from the interviews are presented in the table below:

	Measures	Suggestions of how
Physical design/ organizational environment	Increase availability	Frequent availability – 15-minute intervals, both in urban areas and along public transport and car routes. Open all year round Open 24 hours a day
Physical design/ organizational environment, maintenance	Improve hygiene	Regular and frequent cleaning Self-cleaning toilets Optimize today's cleaning with sensor solutions. One of the informants mentions that there are toilet solutions elsewhere where a sensor solution has been inserted into the mixer in the sink that counts the number of times people wash their hands. These types of sensor solutions can give a better overview of the number of users and then adapt cleaning accordingly. Toilet outside Gothenburg mentioned as an example. Shelf to put things away so that you don't have to put equipment directly on the floor. Good flushing function in the toilet Dustbins with lids
Physical design	Access to a sink with water in the same room as the toilet	Several toilets with associated sinks in the same room Shower hose

	Measures	Suggestions of how
Physical design/ organizational environment	«Barrier-free» access	“Barrier free” access without code, key or payment. More toilets to avoid queues Chip solution for pay toilets for people with extra needs for toilets Free toilets
Physical design	Secluded and soundproofed	Closed rooms instead of stalls Soundproofing Screened location away from gatherings of people
Physical design	Accessible for wheelchairs	Access route to the toilet also adapted for wheelchairs Compliance with existing standards
Physical design	Other design aspects	Good lighting Large toilets
Physical design	Information	Bedre merking Informasjon på app eller nett om tilgjengelighet slik at man lettere kan planlegge
Sosialt miljø	Knowledge improvement	Openness about disorders related to the need for a toilet Training of service personnel to improve assistance to people with additional needs for toilets. This applies both to those who work in transport, in shops, cafes and other places where there is an accessible toilet
Organizational environment	Frequent public transport departures	More frequent departures for increased flexibility if you have to get off the bus/train
Organizational environment	HC-WC card	HC-WC cards for all groups that need such cards. Currently only available to members of certain organizations

There is a great need to improve legislation and guidelines related to toilets, and the findings of this study can be used for that purpose

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

En frisk person vil late vannet inntil 8 ganger i døgnet (St. Olavs Hospital 2020). Selv om dette fordeler seg ulikt gjennom døgnet for ulike personer, vil man om man regner med at dette er i løpet av 16 våkne timer, anvende et toalett opptil annenhver time. Med andre ord vil de fleste ha behov for toaletter i løpet av reiser til og fra ulike typer ærend eller når vi skal oppholde oss i det offentlige rom. Personer med fordøyelsessykdommer (Crohns, irritable tarm etc.), urinveissykdommer, gravide, personer med matallergier, personer med angst, menstruerende kvinner, barn, personer med ulike typer kreft (eksempelvis prostata, blære, tarm) o.l. vil gjerne ha behov for toaletter hyppigere og ofte akutt.

Tilgang på toaletter er svært viktig i et folkehelseperspektiv og retten til å gå på toalettet er anerkjent av FN som en menneskerett. FN har et eget delmål knyttet til sanitær- og toaletter: «Innen 2030 sørge for tilgang til tilstrekkelige og likeverdige sanitær-, hygiene- og toalettforhold for alle, med særlig vekt på behovene til jenter og kvinner og personer i utsatte situasjoner.» (FN 2021). For at man skal klare å nå dette målet er det også essensielt at vi har kunnskap om ulike gruppers behov og hvilke barrierer som er knyttet til disse typene fasiliteter per i dag. For å løse dette har vi tatt utgangspunkt i personer med fordøyelsesrelaterte sykdommer, ettersom dette er en gruppe som har behov for toaletter hyppig. Tankegangen bak dette er det at dersom vi planlegger for de som har størst behov vil vi også dekke inn alle andre – og dermed oppnå et mer universelt uformet og likeverdig samfunn.

1.2 Aktualitet

AtB, som administrerer kollektivtransporten i Trøndelag, startet høsten 2021 en praksis med å stenge toalettene på sine langdistanseruter når bussen kjørte. For å anvende toalettet måtte man derfor be sjåføren stoppe bussen for å anvende toalettet. Alle øvrige passasjerer måtte sitte og vente på at bussen kunne kjøre igjen, mens personen som var på toalettet gjorde seg ferdig. Dette skapte stor debatt, da det i stor grad strider mot både UU-tankegangen og verdigheten til personer som har behov for å anvende toaletter ofte, akutt eller i lenger tid. Løsningen gjorde også at man var avhengig av at sjåføren hadde et sted å faktisk stoppe, samt det at sjåførene anså at de har tid til å yte denne servicen. Krogstad et al. (2019) fant at én av tre sjåførere sier at de i praksis ikke får nok tid til å hjelpe passasjerer. Denne løsningen ville raskt kunne bli en ytterligere konflikt mellom passasjerens behov for hjelp (til å stoppe bussen for å bruke toalettet) og sjåførens tidspress med å holde rutetider. Med andre ord ville sjåføren få en enda større tidsklemme enn tidligere, i tillegg til at mange trolig synes det er ubehagelig at en hel buss skal sitte å vente på at man skal på toalettet, særlig om man da bruker lang tid. Personer med psykososiale funksjonsnedsettelse ville nok være ekstra utsatt med en slik løsning da de ofte har angst for å være til bry for andre og angst for ekstra oppmerksomhet rettet mot seg (Nielsen og Skollerud 2018). Denne saken endte til slutt i Diskrimineringsnemda hvor AtB tapte saken, og dermed må ha toalettene åpne også når bussen kjører. Det ble også gjort en forskriftsendring som nå sikrer at eksisterende toaletter skal holdes åpne på bussen.

For øvrig er det ikke lovmessige krav til innkjøp av busser med toaletter, hvilket har skapt ytterligere problemer og debatt. Brakar, det fylkeskommunale kollektivselskapet i Buskerud, har i etterkant av denne saken bestilt inn nye busser uten toaletter på regionsbusser som kjører strekninger opp til 3,5 timer. Her har selskapet sagt at løsningen skal være å stoppe på bensinstasjonen på ruta. Det kommer ikke til å være en tilstrekkelig løsning for personer med funksjonsnedsettelse eller diagnoser knyttet til økt behov for toalettet.

I det offentlige rom er det som regel heller ikke imponerende tilrettelegging av toaletter. I en kartlegging av offentlige toaletter i utvalgte nordeuropeiske hovedsteder kommer Oslo dårligst ut¹. Til sammenlikning har København en dekning som er 10 ganger så god. Vi har ikke tall fra andre byer og tettsteder i landet, men som vi vil se i denne studien er den subjektive opplevelsen av tilgang på toaletter i offentlig rom ikke noe bedre hos informanter fra andre deler av landet.

Disse eksemplene illustrerer et viktig poeng med denne studien – den er både høyst aktuell og vi behøver å få fram stemmene til de som har funksjonsnedsettelse knyttet til økt behov for toaletter. Dette er en gruppe som tidligere ikke har blitt hørt i diskursen om universell utforming, og nå ser vi tydelig konsekvensene av dette.

1.3 Formål/hypoteser

For å øke kunnskapen om reiseopplevelsene til mennesker med funksjonsnedsettelse knyttet til fordøyelse og urinveier og hvilke typer problemer de møter på, vil vi stille følgende forskningsspørsmål:

4. Hvilke barrierer finner vi knyttet til toaletter for mennesker med fordøyelse- og urinveissykdommer? Opplever man at det er tilstrekkelig tilgjengelige toaletter til at man får tilfredsstilt sine behov for å reise og gjøre ærend?
5. Hvordan oppleves sanitærfasiliteter på ulike typer transportmidler, stasjonsområder, andre offentlige områder? Hvilke toaletter oppleves som gode, hvilke oppleves som lite tilfredsstillende?
6. Hvilke tiltak knyttet til toalettfasiliteter kan få personer med funksjonsnedsettelse knyttet til fordøyelse- og urinveissykdommer til å anvende kollektivtransport i større grad?

1.4 Rapportstruktur

Kapittel 1 i rapporten handler om bakgrunnen for studien, hvorfor den er aktuell og hvilke problemer vi har undersøkt.

I kapittel 2 ser vi på tidligere studier, lovverk, prevalens av sykdommer/plager som er knyttet til økt behov for toaletter, samt metodevalg og datalagring.

I kapittel 3 finner du beskrivelse av utvalget, samt resultater knyttet til reisevaner, utforming av toaletter, toalettets rolle på kollektivtransport og forskjeller mellom ulike transportmidler, informasjon og sosialt miljø. Tilgang på toaletter i det offentlige rom generelt, arbeidsplasser og skole er også diskutert. Til slutt nevnes eksempler til etterlevelse og gjennomgang av apper knyttet til toaletter.

Kapittel 4 oppsummerer rapportens hovedfunn, gir eksempler på hva som bør forskes på videre, samt potensielle feilkilder.

¹ [I København er det ti ganger så god toalettdekning som i Oslo \(aftenposten.no\)](https://www.aftenposten.no)

2 Metodetilnærming og analyse

2.1 En relasjonell tilnærming til funksjonsnedsettelse knyttet til fordøyelses- og urinveissykdommer

Nasjonal transportplan 2022-2033 har som mål å arbeide for et universelt utformet transportsystem slik at Norge er et godt sted å leve og bo, uavhengig av alder og funksjonsevne. Med universell utforming menes «*utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og spesiell utforming*» (FN-konvensjonen). Med andre ord tar man utgangspunkt i at mennesker har ulike funksjonsevner og at omgivelsene skal gjøre det mulig for alle å delta. Universell utforming er i stor grad et resultat av den senere tids vektlegging av enkeltmenneskets rettigheter og da i form av rettigheter til samfunnsdeltakelse (Lid 2013).

Lid (2013) presenterer tre ulike modeller for funksjonshemming. Den *medisinske modellen* tar utgangspunkt i individets medisinske diagnose. Mennesker med funksjonshemming kan da hjelpes gjennom individbaserte tiltak. Den *sosiale modellen* på sin side legger vekt på at funksjonshemmingen er forankret i samfunnet og at deltakelse i samfunnet er forhindret av barrierer i omgivelsene (Lid 2013). Problemet med begge disse modellene er at de endimensjonale. Samspillet mellom individet og omgivelsene er derfor hovedfokuset i den *relasjonelle modellen*. Den legger vekt på samspillet mellom individet, det sosiale og det materielle; og funksjonshemming er dermed noe som kan oppstå for personer med funksjonsnedsettelse i konkrete situasjoner (Lid 2013). En person med eksempelvis mage-tarmproblematikk vil med andre ord kunne oppleve en funksjonshemming i møte med transportsystemet selv om vedkommende fungerer greit ellers. Det er dette perspektivet vi vil benytte som grunnlag for vår undersøkelse.

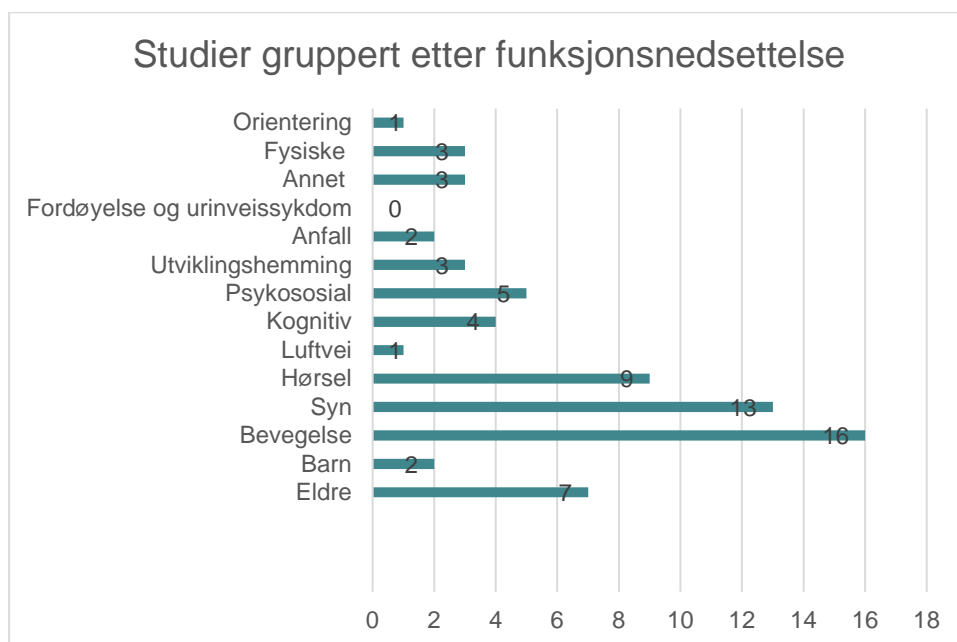
2.2 Tidligere studier

Studier om universell utforming har i lang tid vært preget av forskning på personer med nedsatt bevegelse, syn og i noen grad hørsel. Dette gjenspeiles også i lovverk, veiledere o.l. hvor synlige funksjonsnedsettelse er i fokus.

Nedsatt funksjonsevne kategoriseres av BUFDIR i fem hovedgrupper (BUFIR 2016):

- Personer med synshemming
- Personer med bevegelsehemming
- Personer med hørselshemming
- Personer med utviklingshemming
- Personer med psykososiale funksjonsnedsettelse

Personer med fordøyelse- og blæresykdom passer ikke naturlig inn i noen av disse kategoriene. Nielsen et al. (2022), omtaler fordøyelse- og urinveissykdommer som en egen kategori funksjonsnedsettelse, men utover dette er det ingen andre inndelinger av funksjonsnedsettelse som omtaler mage-tarm-blæreproblematikk (Nielsen og Øksenholt, 2022, Bjerkan 2009, Espedal & Jaatun 2002, Solvoll og Anvik 2012, Øvstedal 2009). Det er ingen norske studier om universell utforming som inkluderer fordøyelse- eller urinveissykdommer (Nielsen et al. 2022). figur 2.1 viser en oversikt over studier som handler om transport og universell utforming, tilrettelegging eller barrierer relatert til transport, fordelt på type funksjonsnedsettelse.



Figur 2.1: Fordeling av antall studier basert på type funksjonsnedsettelse (Nielsen et al. 2022).

Med andre ord er det klart at gruppen med fordøyelse- og urinveisrelaterte sykdommer behøver å inkluderes i systematiske studier slik at planleggere, transportaktører etc. i større grad får kunnskap om deres barrierer og behov. Universell utforming på makronivå er en form for etikk og menneskesyn (Lid 2013) og mer enn bare tekniske løsninger for fremkommelighet. Tilgang til toaletter er derfor ytterst relevant når man snakker om universell utforming.

Det er gjort et fåtall av undersøkelser hvor toaletter er nevnt i forbindelse med universell utforming og reiser. Mesteparten er knyttet til fysisk utforming av toalettene for personer med bevegelseshemming og synsnedsettelse. Det er også gjort noen studier som har sett på psykososiale funksjonsnedsettelse, hvor mangel på toaletter har blitt trukket fram som en barriere, særlig fra enkelte deltakere som også har hatt fysiske sykdommer som har økt behovet for toaletter.

Nordbakke (2011) har gjennomført en kvantitativ studie som har sett på hvilke typer problemer personer med fysiske funksjonsnedsettelse opplever på ulike transportmiddel. For både tog, fly og båt oppgis det problemer knyttet til å benytte toalettfasiliteter. Norges Handikapforbund (2012) trekker fram at selv om det stilles krav til universell utforming av HC-toaletter, er det ofte for liten plass på begge sider av toalettet. I tillegg er vegghegte toaletter ofte kortere enn rullestolene – hvilket kan føre til fall ved overflytting. Plassering av spyleknapper, papir og bruk av HC-toaletter som lagerrom er også problematisk (ibid.). Krogstad og Skartland (2016) fant at personer med redusert syn kan ha barrierer knyttet til toalettfasiliteter – både det å finne fram til toaletter og anvende toaletter med selvbetjent betaling kan være problematisk. Nasjonalforeningen for folkehelse har også fått tilbakemelding fra person med demens om problemer med å komme seg ut igjen fra toaletter med flere dører, da det ofte bare er skilt om veien inn, men ikke ut igjen².

I en studie i Storbritannia var det å plutselig måtte handle i ukjent miljø, som endring i reisemåte eller behov for å finne toalettfasiliteter en av fem hovedgrunner til at personer med psykososiale funksjonsnedsettelse hadde angst knyttet til kollektivtransport. Hele 42 % av utvalget fikk angst for å ikke finne toalettet, særlig blant eldre respondenter (Mackett 2021). I en annen studie i Storbritannia (Penfold et al. 2008) ble manglende toalettfasiliteter nevnt av en informant med angst og IBS. I tillegg ble det også

² Internt dokument tilsendt fra Nasjonalforeningen for Folkehelse

nevnt i intervjuer med personer med fysiske funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom. Et eksempel er en informant som beskriver hvordan medisinerne påvirker behov for rask tilgang til toalettet, og at etter hun fikk nye medisiner torde hun ikke lenger besøke familien på grunn av redsel for manglende toalettfasiliteter på toget.

En norsk studie av Nielsen (2022) viste også at tilgang til toaletter var svært viktig for personer med psykososiale funksjonsnedsettelse. En av informantene hadde angst for å kaste opp, og var derfor veldig opptatt å vite hvor det fantes toalettfasiliteter eller bussplass. En annen brukte toaletter som et sted å trekke seg unna og roe seg ned dersom det ble for mye inntrykk. Det var også med en person med magetarm sykdom i dette prosjektet – og for hen var hoveddelen av angsten knyttet til nettopp det å vite hvor det fantes toaletter. Vedkommende trakk særlig fram mangel på informasjon, og det at man måtte ringe de ulike operatørene på forhånd for å finne ut om det var toaletter på reisen og om de i de hele tatt var åpne. Dette opplevdes svært vanskelig når personen i tillegg har sosial angst. Det ble også nevnt at det under pandemien var flere som stengte toalettene – noe som gjorde at informanten var tvunget til å gå over til å kjøre privat bil. I perioder da vedkommende var for dårlig til å kjøre bil var hen tvunget til å la vær og spise og drikke i opptil 12 timer for å anvende kollektivtilbudet. Informanten i dette prosjektet trakk fram at tog var særlig ønskelig å reise med på grunn av tilgang på toaletter – men det ble nevnt at det var problematisk at det ikke var noe oppropssystem på toalettet på stasjonsområdene – da man ikke kunne vite om toget kom når man var på toalettet. Dårlig hygiene på toalettene ble også nevnt i dette prosjektet.

Mage-tarmforbundet (2019) har gjort en undersøkelse blant medlemmer om toaletter på arbeidsplasser. De fant at både plassering og lydisolering er viktig for brukerne. 56,5 % er enten veldig misfornøyd eller misfornøyd med plasseringen av toalettene på arbeidsplassen. For lydisolering er det hele 68,2 % som er veldig misfornøyd eller misfornøyd. I tillegg er hele 39,1% er enten enig eller helt enig i påstanden «Jeg opplever negativt stress på jobb på grunn av lite diskret plassering av toalettene». For lydisolering er tallet 40,8 %. Dette gir grunn til å tro at det også kan være problemer knyttet til offentlige toaletter og toaletter på transportsystemer, og at dette kan påvirke i hvor stor grad denne gruppen får tilfredsstillende sine reisebehov.

2.3 Lovverk

Utenom den nye forskriftsendringen i etterkant av saken mellom Mage-tarm forbundet og AtB er det få lovpålagte krav om toaletter. Verken i forskriften om busspassasjerrettigheter, forskrift for universell utforming av motorvogn i løyvepliktig transport mv. eller i bussdirektivet nevnes toaletter i det hele tatt.

Veilederen «Buss for alle», utarbeidet av SINTEF i 2004, gir motstridende informasjon om toaletter:

«det er i de seneste årene bygget flere busser med handikaptaolett – dette er i prinsipp umulig å bruke under kjøring og det "stjeler" minimum 4-6 sitteplasser hvilket betyr ytterligere kostnader for dublering ved plassgaranti – det bør satses på tilrettelagte knutepunkt».

Videre skriver de også

«at det ikke bør stilles krav til handikaptaolett på langrute / ekspressbusser dersom ikke spesielle forhold tilsier det (ved svært lange avstander mellom knutepunktene)».

Svært lange avstander er ikke spesifisert i teksten, og det fremstår også motstridende at det på svært lange avstander kan legges inn hvis det ikke er mulig å bruke dem under kjøring. At personer som har behov for HC toalett ikke kan bruke toalettene vil også gjøre at resten av tiltakene som gjøres på bussen vil være delvis bortkastet da buss som transportmiddel trolig er svært lite attraktivt å anvende som transport for mange brukere i denne gruppen. Et annet poeng er at HC toaletter ikke bare er til nytte for personer som kjører rullestol. En person som behøver ekstra armlener pga. dårlig balanse eller liknende

vil kunne ha bedre nytte av disse toalettene. Den ekstra plassen på toalettet vil komme personer som reiser med barn til gode, samt personer med klaustrofobi eller overvekt³.

Veiledere, lovverk og standarder lages på bakgrunn av tilgjengelig kunnskap, og det er helt klart at det er et behov for å oppdatere kunnskapen om toalettets rolle. Også toaletter på offentlige uteområder er relevant med tanke på reiser, ettersom en reise er hele turen fra man drar hjemmefra til man er fremme på destinasjonen. Det er en rekke anbefalinger om hvor man burde ha toaletter i veilederen «Universell utforming av uteområder»: eks. knutepunkt, badeplasser, utfart til turområder. I selve lovverket derimot er det få krav. Der det anlegges toalett i uteområder, må minst ett toalett være universelt utformet i tråd med kravene i TEK17 § 12 – men det er ingen krav til når det skal anlegges toalett.

Norsk Standard NS 11005:2011, brosjyren «Toalett og bad, Detaljer som teller» (Norges Handikapforbund 2012) og «Håndbok V129 Universell utforming av vegger og gater» (Statens vegvesen 2014) gir beskrivelser av løsninger når det gjelder arealbehov og detaljutforming. Men det er ingen krav om verken lydisolering eller plassering av toaletter i offentlige rom eller på arbeidsplasser, hvilket allerede er etablert som barrierer av MAGE-TARMBUNDET (2019).

Hvorvidt personer med funksjonsnedsettelse knyttet til fordøyelse- og urinveier opplever at det er tilstrekkelig tilgang på toaletter både på stasjonsområder, transportmidler og i det offentlige rom generelt, vet vi lite om. Der det er laget anbefalinger, vet vi ikke hvordan dette etterleves, og vi vet heller ikke om toalettene er tilpasset brukernes behov, da designmessige forhold av toaletter ofte er knyttet opp til plass til rullestolbruk. Ut fra undersøkelsene fra MAGE-TARMBUNDET om toaletter på arbeidsplasser er det trolig flere barrierer knyttet til offentlige toaletter og toaletter knyttet til transportmiddel. MAGE-TARMBUNDET melder også om at de har brukere som har blitt nektet å låne toaletter på butikker, restauranter o.l., samt brukere som har fått tilsnakk fra andre fordi de har anvendt HC toaletter.

Et annet punkt verd å merke seg med tanke på lovverk er at i Norge vil man med hjemmel i straffeloven paragraf 181 om ordensforstyrrelse kunne få bot for å urinere eller avføre på offentlig sted⁴. Dette gjør at personer med funksjonsnedsettelse knyttet til mage-tarm og blære i verste fall kan risikere bøteleggelse i situasjoner hvor de på grunn av manglende toaletter blir tvunget til å gå på toalettet utendørs.

2.4 Prevalens

Hvor mange personer som har kronisk fordøyelse- eller urinveissykdom, er vanskelig å tallfeste, men vi har oppgitt prevalens⁵ for noen sykdommer som er knyttet til ekstra behov for tilgjengelige toaletter for å illustrere at dette er noe som vedkommer mange og som har betydelige implikasjoner. Omkring 15 % av befolkningen har irritabel tarm, og ca. 20 % av befolkningen har overaktiv blære (NHI 2022). Med andre ord er tilgang på toaletter noe som rammer store deler av befolkningen. En stadig aldrende befolkning gjør også at disse tallene trolig vil øke.

Tabell 2.1: Prevalens av utvalgte sykdommer knyttet til fordøyelse- og urinvei (NHI, Indremedisinen, Kreftregisteret 2021)

Sykdom	Prosent	Antall
--------	---------	--------

³ Dette avsnittet er hentet fra rapporten: Universell utforming av transportsektoren i Norge. Nielsen et al. 2022.

⁴ [Er det lov å tisse på offentlig sted? — Ung.no](#), [Urinerings som svir på pungen \(nettavisen.no\)](#)

⁵ Hvor mange individer i en bestemt gruppe som har en gitt tilstand eller sykdom på et gitt tidspunkt

Irritabel tarm (IBS)	15 %	ca. 807 000
Cøliaki	1 %	ca. 53 800
Inflammatorisk tarmsykdom (f. eks. Ulcerøs colitt og Crohns)	0.7 %	ca. 38 000
Overaktiv blære	20 %	ca. 1 076 000
Kreft i prostata, nyre-, urinvei-, blære-, tarm-, endetarm	1.4 %	ca. 74 000

Noen personer kan ha flere av lidelsene ovenfor og derfor vil det ikke være mulig å summere antall for å finne totalen. I tillegg er det en rekke andre lidelser som også kan ha symptomer som påvirker fordøyelse- og eller urinveier og fører til hyppigere behov for toalett. Eksempler på dette er endometriose, multippel sklerose, forstørret prostata, diabetes og andre typer matallergier enn cøliaki. I tillegg vet vi, som nevnt at friske mennesker behøver toalettet opp til 8 ganger daglig.

En kort beskrivelse av problematikken gjeldende våre informanter er gitt under. For øvrig er dette ikke en fullstendig oversikt over symptomer, men kun ment som en illustrasjon av hvordan ulike sykdommer og tilstander krever ekstra toalettbehov.

Irritabel tarm – IBS

Irritabel tarm (IBS) er et syndrom med hittil ukjent årsak. Det gir symptomer som diare, forstoppelse og magesmerter som ofte bedres ved toalettbesøk. Psykologiske faktorer påvirker ikke forekomsten av IBS, men symptomene blir forverret i stressende situasjoner (Helse Norge 2022).

Crohns sykdom

Crohns sykdom er en kronisk betennelse som kan ramme hvor som helst i mage- og tarmkanalen. Symptomer er diare, magesmerter, kvalme og brekninger (NHI 2022).

Perianal fistel

Perianal fistel er en falsk kanal mellom endetarm og huden rundt endetarmsåpningen. Det oppstår ofte hos pasienter med Crohns. Det vil kunne ofte renne væske fra analfistelen. Behandlingen av fistler kan potensielt skade endetarmens lukkemuskel (NHI 2021).

Ulcerøs Kolitt

Ulcerøs Kolitt er en betennelsessykdom som oftest rammer endetarm og nedre del av tykktarm. Vanlige symptomer er blodig diare, magesmerter og kvalme (NHI 2022).

Cøliaki

Cøliaki er en autoimmun sykdom hvor man reagerer på mat som inneholder gluten. Symptomer som diare og magesmerter er vanlig (Helse Norge 2021).

Overaktiv blære

Overaktiv blære kan føre til økt hyppig vannlating, brå og kraftig vannlatingstrang og/eller inkontinens. Det skyldes unormalt kraftige nervesignaler fra blæren, men man vet ikke hvorfor (NHI 2022).

Stråleskadet tarm

Stråleskade, i etterkant av strålebehandling, på tarm kan oppstå på flere ulike deler av tarmen, og gi ulike symptomer. Diare, blødninger, smerte, anfall med sterk trang til avføring er de vanligste (NHI 2021).

Stråleskadet blære

Stråleskade på blære kan føre til vannlatingsforstyrrelser som hyppig vannlating, sterk vannlatingstrang og inkontinens. Andre har problemer med tømning av blære på grunn av sammenvoksinger (Helse Bergen 2021).

Stomi

En del av personene i gruppene nevnt over har ulike former for stomi eller reservoar. Det lever omkring

20 000 mennesker med uro- eller tarmstomi⁶. Colostomi er stomi på tykktarm oftest på grunn av kreftdiagnoser, mens ileostomi er stomi på tynntarm, og oftest på grunn av IBD (kronisk inflammatorisk tarmsykdom), kreft, kronisk betennelse eller medfødt misdannelse. Det er også noen som har innvendig bekkenreservoar hvor kolon og rektum fjernes, og skaper et reservoar av tynntarm som festet i bekkenet. Avføring føres ut på vanlig måte. Urostomi anlegges oftest på grunn av kreft i blæren. Det er også noen som har kontinent urostomi, hvor urinen samles opp i et reservoar i tarmen inne i bukhulen og tømmes gjennom et kateter (Norilco 2023).

Det er også en del som kan oppleve diare som følge av *kort tarm-syndrom* etter operasjoner hvor man har fjernet store deler av tynntarm i forbindelse med Crohns, blodpropp, kreft, traumer m.m. Strålebehandling kan også gi skader som gjør at man utvikler kort tarm syndrom på grunn av manglende evne til opptak av næringsstoffer (Lommelegen 2022).

2.5 Metodevalg

For å kunne svare på forskningsspørsmålene har vi gjennomført dybdeintervjuer med mennesker med ulike mage-tarm problematikk. To av deltakerne har også blærelatert problematikk. Vi har forsøkt å få et bredt spekter av deltakere, ettersom type sykdom og alvorlighetsgrad sannsynligvis vil påvirke hvilke barrierer en møter og hva som skal til for å ta i bruk ulike transportmidler.

Vi har brukt en kvalitativ tilnærming i dette prosjektet av flere årsaker. Kvalitative metoder er særlig egnet når det er gjort lite på forskningsfeltet fra før og en stiller høye krav til fleksibilitet og åpenhet. I tillegg er det særlig egnet når man studerer personlige og sensitive temaer, samt forskning på svakerestilte grupper i samfunnet (Thagaard 2009).

Vi rekrutterte prosjektdeltakere gjennom Mage-tarm foreningen. Ca. 45 personer meldte sin interesse ved første utsendelse av epost, og av disse var det 22 personer som sendte inn bakgrunnsinformasjon om kjønn, alder, tilgang på bil/offentlig transport, arbeidsforhold, diagnose (og om de hadde stomi eller ikke) og bosted. Vi gikk deretter videre med 10 personer til intervju. Det ble først bestemt at kjønnsfordelingen mellom menn og kvinner minimum skulle være 4:6. Deretter valgte vi først ut dem som ikke hadde tilgang på egen bil (3 personer i utvalget) for å sikre at vi hadde med noen som var avhengig av kollektivtransport på alle typer reiser. Deretter valgte vi basert på type diagnose (kun mage-tarm relaterte diagnoser) og om de hadde stomi eller ikke – da vi har en hypotese om at det kan være noe ulike behov for hvordan toalettene bør være tilrettelagt for dem med og uten stomi og ved de ulike typene diagnoser. Utvalget vi endte opp med var da også relativt godt fordelt geografisk, etter alder, samt at vi hadde både med noen som var ufør, student og i fulltidsarbeid.

Vi har gjennomført intervjuene over telefon, både fordi det kan være problematisk for denne gruppen å gjennomføre reiser, samt at vi har god erfaring med telefonintervjuer ved andre tabubelagte temaer (psykisk helse). I tillegg kunne vi få en geografisk spredning som gjør at vi kan få informasjon om ulike tilbud i offentlige toaletter på ulike steder, samt at type transportsystem de ulike intervjukandidatene bruker vil variere og dermed kan vi også få en litt bredere innsikt i typer barrierer.

Guest et al. 2006 fant at 73% av intervjutemaene ble identifisert i de seks første intervjuene, mens 92% av alle intervjukoder ble identifisert etter 12 intervjuer. På samme måte viser andre studier at de fleste temaer blir identifisert i løpet av 6-17 intervjuer (Namey et al. 2016, Hagaman & Wutish 2016; Coenen et al. 2012; Francis et al. 2010). Basert på dette har vi valgt å gjennomføre 10 intervjuer.

Intervjuguide lagt i vedlegg.

⁶ <https://sykepleien.no/forskning/2019/02/stomi-kan-vaere-ekstra-utfordrende-unge>

2.6 Datalagring og etikk

Prosjektet er meldt inn og godkjent av NSD og alle deltakerne er anonymisert fullstendig i rapporten. Deltakerne har gått gjennom rapporten før publisering for å sikre at tolkninger har vært korrekte og at de kunne fjerne eventuelle uønskede siteringer. Vi behandler sensitiv informasjon i vår sikrede forskersone. Denne kjører på moderne hyperkovergert infrastruktur i vårt eget lokale datasenter. Lagringsområdene er isolert fra våre PCer, og vi kan kun jobbe mot informasjonen via nedlåste og krypterte RDP sesjoner. Pålogging til sonen krever tofaktor. Det er ingen åpen kommunikasjon til og fra den sikrede forskersonen. All kommunikasjon vedrørende oppdatering av programvare eller kommunikasjon med eksterne tjenester gjøres via Whitelisting, eller gjennom vårt strukturere datamottak. All informasjon som skal inn og ut av den sikrede forskersonen logges med detaljerte informasjon om hva, hvem og når informasjon flyttes. Informasjonen er belagt med tilgangsstyring og informasjonen krypteres under overføring.

3 Resultater

3.1 Beskrivelse av utvalget

Alder, kjønn, bosituasjon

Det er intervjuet totalt 10 personer, 6 kvinner og 4 menn. Aldersmessig består utvalget av 3 personer i 20-årene, 1 person i 30-årene, 2 personer i 40-årene, 2 personer i 50-årene og 2 personer i 60-årene. Tre av informantene bor alene, en bor med en venn, mens de resterende bor med samboer/ektefelle og eventuelle barn (2).

Reiser

I utvalget er det 7 personer som har tilgang på egen bil, 2 personer som er helt avhengig av kollektivtransport og 1 person som har tilgang til bil gjennom samboer (har ikke sertifikat selv) – men som også er avhengig av kollektivtransport på de fleste reiser.

Fire av informantene er i 100 % arbeid, en har deltidsarbeid og to av dem er studenter med deltidsjobb i tillegg. To personer er 100 % uføre og en er 50 % ufør og 50 % fosterhjemforelder.

Lokalisering av sosial omgangskrets er en blanding av nærmiljøet med gangavstand eller korte kjøreavstander innad i egen by/kommune, til fly-avstand eller lange kjøreturer for å besøke familie og venner.

Geografi

To av informantene bor ruralt, mens resterende bor i by eller sentralt tettsted. To av informantene har tidligere bodd i rurale områder og har derfor også delvis svart med den konteksten i bakhodet. To av informantene har flyttet innad i samme by siste året, hvor den ene har flyttet nærmere sentrum, mens den andre har flyttet lengre bort fra sentrum. Fire av informantene har bodd slik de gjør nå i 1-5 år og fire har bodd slik de gjør nå i 9 år eller mer.

Fordelingen geografisk er som følger:

- Vestlandet: 2 personer
- Rogaland: 1 person
- Trøndelag: 1 person
- Viken: 2 personer
- Oslo: 2 personer
- Nordland: 2 personer*
- Agder: 1 person
- Innlandet: 1 person*

*En person har tidligere bodd i Nordland og derfor også svart om dette området. En person flyttet fra Innlandet siste året.

Diagnoser

Følgende diagnoser/stomi er representert i utvalget:

- IBS – 5 personer
- Chrons – 1 person
- Perianal fistel – 2 personer
- Ulcerøs Kolitt – 4 personer
- Cøliaki – 1 person
- Stråleskadet tarm og blære etter livmorhalskreft – 1 person
- Stomi – 3 personer (1 kolostomi, 2 ilestomi)

- Andre sykdommer av fysisk eller psykisk slag som kan påvirke reisemønster og behov for toalett: angst (2 personer), matallergi (1 person), ME (1) eller fatigue (2 personer), fibromyalgi (1 person), overvekt (1 person), urinsyregikt (1 person), ryggproblematikk (1 person), lavt stoffskifte (1 person), nyrestein (1 person), ADHD (1 person), lavt stoffskifte (1 person)

Det kan være flere grunner til at man sliter med å reise, men de som har flere av lidelsene er ganske bevisst hva som påvirker deres reiser/mangel på sådan. Eksempelvis trekker en av informantene fram at det er slitsomt med mye folk, men at dette har mer med ME å gjøre enn tarmrelatert sykdom. En annen trekker fram at kroppen sliter med å ta opp næring, hvilket har ført til lavere overskudd til å delta på de aktivitetene som hen ønsker – og derfor større problemer med å bruke kollektiv og gå. En informant nevner også medisinen som egentlig er for andre lidelser fører til ekstra behov for toalettet. Behov for toalett kan dermed også påvirke personer med andre lidelser enn bare dem som har mage-tarm relatert lidelse.

Tilrettelagt transport

Tilrettelagt transport omfatter blant annet TT-kort (alternativ taxitransport for personer som ikke kan bruke kollektivtransport på grunn av nedsatt funksjonsevne eller sykdom), AU ordningen (tilrettelagt transport til arbeid- og utdanning), tilskudd til bil i arbeid og utdanning (for personer som ikke kan bruke kollektivtransport på grunn av funksjonsnedsettelse) og HC-kort (parkeringstillatelse på HC plasser).

En av informantene har grunnstønad for bilhold på grunn av stor slitasje. En annen informant har fått støtte til tilrettelegging av bil for rullestol, men selve bilen er kjøpt med egne penger. Denne informanten har også søkt om HC-kort, men fikk avslag. Dette opplevdes såpass fornedrende at informanten ikke orker å søke igjen om støtte. Resterende informanter har ingen tilrettelegging, og har heller ikke søkt om dette. Flere av dem sier at de ikke har kjennskap til slike ordninger, og en trekker fram at hen tenkte det bare var for pensjonister. En informant trekker fram at arbeidsplassen har sørget for tilrettelagt parkeringsplass på jobb.

HC-WC kort

Mage-tarmforbundet har laget et HC-WC kort til bruk i situasjoner hvor man behøver rask tilgang til toalettet, se figur 3.1. Ved innmelding i Mage-tarm forbundet får man tilsendt dette kortet. En av informantene har et stomi-kort fra Norilco, og hadde ikke hørt om slike typer kort før etter hen fikk stomi. Hen trekker også fram at dette er noe fastleger eller helsepersonell ikke har god kjennskap til. 9/10 informanter i utvalget har en type HC-WC kort, og alle har hørt om det – men alle informantene er også rekruttert via Mage-tarm forbundet.

Nesten alle informantene opplever det som en trygghet å ha kortet selv om nesten ingen av dem har behøvd å bruke det. Tre informanter nevner forøvrig at de ikke anvender det i kø-situasjoner – en av dem uttrykker at det oppleves flaut og en annen trekker fram at terskelen for å vise det er svært høy da det kan oppleves ubehagelig om de i køen ikke bryr seg fordi funksjonsnedsettelsen er usynlig. En annen informant trekker også fram at det kan være vanskeligere i utlandet, ettersom kortet er på norsk.



Figur 3.1: HC WC kort for personer med kronisk fordøyelsessykdom. Kilde: Magetarm.no

3.2 Kompleks problematikk

I forbindelse med mage- tarmproblematikk er det særlig tre punkt som blir nevnt av informantene:

- Fysisk behov for toalettet
- Angst og annen psykologisk påkjenning
- Smerter

Det varierer i stor grad hvor viktig de ulike aspektene er for de ulike informantene, men alle punktene er viktig å ta hensyn til når man skal utforme et transportsystem som skal fungere for alle.

3.2.1 Hyppig behov for toalett

De fleste informantene behøver toalettet mellom 5 og 20 ganger daglig, alt ettersom de har en god eller dårlig periode/dag. Det som gjør det vanskelig å planlegge reiser eller turer i det offentlige rom er at man plutselig kan bli dårlig underveis – det vet man ofte ikke på forhånd. Når man først blir dårlig kan det i verste fall oppstå umiddelbart behov for toalettet. Noen av informantene forteller om episoder hvor de har blitt tvunget til å gjøre sitt fornødende utendørs eller at de ikke har rukket fram/så vidt har rukket fram i tide fordi det enten ikke har fantes toalettmuligheter eller de ikke har fått låne toaletter. Slike ubehagelige hendelser kan ha store konsekvenser for både selvfølelse i situasjonen der og da, men også påvirke i hvilken grad man ønsker å reise og delta på aktiviteter i etterkant. Noen informanter har i perioder vært såpass dårlige at de har måttet anvende bleie, og da har man også naturligvis behov for toalett for å skifte.

Et annet problem som trekkes fram med tanke på fysisk behov for toaletter er at når man blir tvunget til å holde seg lenge så kan det gi store problemer med forstoppelse, hvilket er et av symptomene for personer med IBS.

Det er også to informanter som har tilleggsproblemer knyttet til blære. Den ene informanten må på grunn av stråleskade sette kateter på seg selv for å kunne tømme urin, og sliter også noe med inkontinens. Dette oppleves for øvrig ikke for informanten som like akutt som tarm-diagnosen, men det kan utløse smerter hvis man ikke får tømt ofte nok. En annen av informantene opplever ekstra press på blære på grunn av IBS/IBD, hvilket gir en dobbelbyrde med tanke på hvor ofte hen har behov for toaletter.

3.2.2 Angst

I tillegg til det faktiske behovet for toaletter er det flere av informantene som uttrykker angst knyttet til diagnosene sine. Det kan være alt fra lettere engstelser og/eller en konstant sondering etter hvor

nærmeste toalett befinner seg, til sterk panikk og angstanfall. Dette kan igjen påvirke behovet for hvor hyppig man må toalett.

«En stor del av IBS er at man gjerne får en indirekte angst for å ikke ha toaletter i nærheten.»

Også dem som nylig har fått stomi kan oppleve en del angst før man har vendt seg til systemet.

«Første sommeren med lengre biltur – da gikk jeg ikke en meter uten å ha med skifteutstyr. Når skal jeg tømme neste gang? Og hvordan skal det gå? Det var ikke før året etterpå at jeg oppdaget hvor engstelig jeg hadde vært»

En av informantene forteller at hen har prøvd medisiner for å få bukt med angsten, og selv om det hjalp mot angsten ble hen dårligere i magen av medisinene, og kunne ikke bruke dem på sikt.

3.2.3 Smerter og behov for å sitte/ligge

Det er ikke hos alle informantene hvor hovedproblemet er å holde på avføring eller urin, men at det snarere utløser store smerter og/eller krampetrekninger om de ikke kommer seg til toalettet raskt ved behov. En av informantene sliter såpass mye med smerter at hen noen ganger har problemer med å stå oppreist, og noen ganger er det eneste som fungerer å ligge flatt. Hvilestolene på Gardermoen hvor man kan ligge trekkes fram som et eksempel på velfungerende løsninger. Til tross for store smerter forteller en informant at hen fremdeles reiser seg for andre i transportsystemet, ettersom det ikke er synlig at hen har noe behov. Informanten trekker fram at hen *«tilpasser handlingsmønsteret etter det samfunnet man lever i»* og at informasjon om at ikke alle funksjonsnedsettelse er synlige ville kunne normalisere det at også personer med smertelidelser o.l. har behov for å sitte.

3.3 Reisevaner og tilfredsstillelse av reisebehov

Det å kunne reise handler om mer enn bare å kunne transportere seg fra A til B. Det er også selve grunnlaget for å kunne delta i samfunnet. Viktigheten av deltakelse illustreres også veldig godt av en av informantene:

«[...] den viten at jeg fortsatt kan utøve et minimum av trening og fortsatt har et sosialt lag som gjør at jeg ikke blir rar. De tingene betyr jo hele forskjellen på at man er et fungerende menneske.»

Fordi reiser er såpass viktig, er det derfor essensielt å kartlegge reisevanene til personer med funksjonsnedsettelse knyttet til mage-tarm, og i hvilken grad de får dekket sitt behov for å reise, både når det gjelder hverdagsreiser, men også feriereiser og andre kortere eller lengre fritidsreiser. Tabell 3.1 oppsummerer deltakernes reisevaner.

Tabell 3.1: Deltakernes reisevaner

	Hverdagsreiser	Feriereiser og lengre reiser	Unngår
1 før stomi	Ingen daglige reiser. Kun deltakelse på barnas aktiviteter og besøk til venner. Kun bil. Legeturer tatt i fars bobil med toalett evt. unngått å spise i 12 timer før.	Hovedsakelig hjemme eller på hytten. Tre lengre flyturer utenlands, samt to langdistanse togturer innad i Norge på ca. 30 år.	Unngår kollektiv transport, flyturer, feriereiser, kafe, vennekvelder, teater, kino, handleturer, restaurant, m.m. Unngår reiser før kl. 12 på dagen.
1 etter stomi	Legetimer, møter, kjører barn til skole, ukentlig kafé tur, kjøreturer, vennekvelder. Tatt buss for første gang på 30 år, men fremdeles mest bil.	Bilferier innad i Norge.	Unngår skiturer i marka og flyturer
2	Handleturer 3 ganger pr. uke. 50 % gange, 50 % bil. Arbeidsreiser daglig, 50 % bil, 50 % buss, Sosiale aktiviteter, primært bil, 2 ganger pr. uke	Festivaler. Årlige lengre ferieturer utenlands, weekendturer med familie/venner Fly, tog, båt og buss.	Unngår sjelden reiser utenom turområder på vinteren, strender uten toaletter og sykkelsturer. Unngår reiser til land med dårlig infrastruktur for toaletter
3	Daglig – kjører til og fra jobb, og noen befaringer med egen bil. Handleturer – på vei hjem fra jobb, bil. Sosiale aktiviteter – som regel buss til byen og taxi hjem. En gang i måneden	Mye utenlandsturer med fly og- eller egen bil. Før stomi: Problematiske med utenlandsturer	Unngår ingenting utenom langdistanse busser (stengte toaletter) Før stomi: Færre sosiale reiser
4	Ukentlig trening og handleturer, fortrinnsvis med bil. Sosiale treff par ganger i måneden, kan ta buss.	Reiser på mye utenlandsturer, men ikke reist pga. covid	Unngår lange bussturer, turer i fjellet, flyturer Ligger i bakgrunnen for valg av steder å dra
5	Daglig – kjører bil til jobb Ukentlig – kjører bil til sosiale møter med venner. Handleturer.	Kun en kort utlandstur (arbeidsreise) etter sykdom brøt ut.	Unngår utesteder, besøke venner, severdigheter, byområder, familie som bor lengre unna. Unngår bensinstasjon toaletter (dårlig renhold).
6	Skole (nesten daglig) – t-bane Jobb (nesten daglig) – t-bane og buss Handleturer – på vei hjem fra jobb/skole. Ikke mye ellers. Noen kafeturer mellom skole eller jobb.	6-8 ganger i året lengre innenlandsreise til familie. Tog, fly, buss. Sjelden vært i utlandet, utenom Sverige.	Unngår å besøke venner som bor langt unna, venner med dårlig lydisolerte toaletter, helgeturer, ønske om spesifikke restauranter/cafeer,
7	Nesten helt husbundet. Kun bil – kjørt av ektefelle. 1 tur ut i uka: optiker, lege, frisør, trilletur i rullestol og gå trening (400 meter)	Ferieturer til hytte, kombinasjon fly og bil eller kun bil. Tidligere når frisk: backpacker-turer	Unngår handleturer – men pga. ME, unngår ellers ingenting
8	Daglig: kjører til jobb, levere i barnehage, og litt som handling på vei hjem. Helger: besøk venner og familie – stort sett kjøring i samme by. Kollektiv reiser til familiebesøk med barnet for gøy (barnet liker det)	Ferier med fly og tog	Unngår kollektiv hvis mulig. Unngår fjellturer, konsert og kulturarrangement, utendørsfestivaler
9	Kun gange/sparkesykkel. Reiser 6 ganger i uken til jobb, trening, butikk. Sporadiske turer til kjøpesenter med buss.	Ferier utlandet med fly og innenlands bilferier. Lengre innenlandsreiser til familie. Buss, taxi, fly, båt, bil som passasjer.	Flyttet for å unngå kollektivtransport, særlig buss. Unngår utesteder, fjelltur, feriereiser utlandet og Norge, inkludert lengre bilturer Unngår også besøk til venner som bor langt unna
10	Svært varierende antall reiser. Vanligvis buss til skole 2 ganger i uken. Ukentlig handletur av mat og andre ærend med samboers bil. Noen uker buss og bybane til arbeidsplass. Bil eller buss til sosiale hendelser – men ikke veldig sosial.	Flyturer utenlands. Innenlands bil eller båttur til familie	Unngår undervisning og forelesninger. Unngår også ferietur med venner (men også andre årsaker til ikke-deltakelse, som interesse).

3.4 Hverdagsreiser og dekking av reisebehov

Hverdagsreisene omfatter handleturer, arbeidsreiser, legetimer og liknende ærend, mens det er færre sosiale reiser og deltakelse på kulturarrangementer, uteliv og turaktiviteter. Reiseaktiviteten er altså i større grad knyttet til helt 'nødvendige' reiser. Noen av informantene har/har hatt såpass store problemer med å reise at heller ikke 'nødvendige reiser' har vært mulig å gjennomføre – hvilket gjør at de f. eks. har måttet få hjelp av andre (familie) til å gjøre handleturer, eller at de ikke har hatt mulighet til å arbeide utenfor eget hjem.

Det er likevel flere informanter som omtaler de daglige reisene sine som uproblematiske. En av grunnene til at hverdagsreiser kan oppleves mindre problematisk å gjennomføre er at man også da vet hvor det finnes toaletter på disse reisestrekningene. Mange har også lagt opp hverdagen og livet rundt tilgang på toaletter, for eksempel ved at ingen reiser varer mer enn 15-20 minutter. På denne måten vil man i stor grad unngå problemet med manglende toalett. En informant som nå har fått stomi forteller at arbeidsreisen var ganske styrete tidligere da den måtte deles opp i intervaller på omkring 15 minutter, ved å først låne toalett på ektefelles arbeidsplass, deretter dra videre til bensinstasjonen før hen var framme på egen arbeidsplass. En annen forteller at hen tilpasser handleturer etter toalett-turer da det ikke er toaletter lett tilgjengelig i butikken. På denne måten kan hen å unngå å måtte spørre betjeningen om nøkkel og tur ned i kjelleren. En informant har valgt å flytte for å unngå å ha reisevei med kollektivtransport (buss) til arbeidsplassen. Dette utgjør en større økonomisk byrde for informanten, men alternativet var ikke lenger gjennomførbart.

Vi ser at informantene synes det er mindre problematisk med de reisene de gjennomfører i hverdagen. Det er likevel veldig viktig å påpeke at dette i stor grad skyldes at de allerede har gjort tilpasninger for å unngå daglige barrierer. Med andre ord er den faktiske reisehverdagen deres svært begrenset sammenliknet med personer som ikke har noen form for funksjonsnedsettelse knyttet til mage-tarm. Dette er det også flere av informantene som er bevisste selv også, og gir uttrykk for manglende tilfredsstillelse av reisebehov.

«Jeg har ikke lyst å klage, for jeg får det jo til – men hvis jeg tenker meg om er det ikke ok. Det setter noen hindringer på deltakelse i samfunnet.»

Når det gjelder å få **dekket behovet for å reise** er det bare to informanter som svarer at de får dekket reisebehovet sitt. Den ene trekker for så vidt fram at det er i stor grad på grunn av stomien, og at før dette var vedkommende mer hjemme og deltok i mindre grad på sosiale aktiviteter. Blant informantene som har stomi forteller alle om helt ulike livssituasjoner med tanke på hvor enkelt det er å reise med stomien, sammenliknet med tidligere. Eksempelvis levde en av informantene rimelig isolert i nærmere 30 år før hen fikk stomi.

«Det er enklere med pose enn reservoar – ikke like akutt»

For øvrig er det en del andre problemer knyttet til stomi, som omtalt i kapittel 3.8.

Den andre informanten som får dekket behovet for å reise trekker fram at dette i stor grad er på grunn av tilgang på bil – men hen trekker likevel fram at det er vanskelig på grunn av oppdelingen av reisene på 15 minutters intervaller. Hen er også usikker på hvor lenge hen klarer å fortsette å reise på lengre utenlandsturer. En informant forteller at på grunn av flytting lengre bort fra sentrum har det nå blitt mye vanskeligere å reise, og det er flere som har lagt opp livet etter sykdommen. Men det er også andre årsaker til at man ikke får dekket reisebehovet – som manglende tid på grunn av jobb/skole, økonomi og et mer komplekst sykdomsbilde med diagnoser som går ut over energinivå.

3.5 Feriereiser og andre 'ikke-dagligdagse' reiser

Når det gjelder turer som ikke er like dagligdagse er det flere av informantene som legger større begrensninger på reisene sine. Det varierer likevel i stor grad mellom informantene i forhold til hva de unngår og ikke. På ene ytterkanten er det deltakere som har levd livet nærmest isolert og reist begrenset selv i dagliglivet, mens det er andre som ikke begrenser reisingen sin i det hele tatt.

«Har levd isolert i 30 år, det eneste jeg har gjort er å delta med ungene mine. Og på fotballkamper er det ikke alltid do tilgjengelig [...] Det har vært helt forferdelig. Men det er det jeg har pressa meg selv til å gjøre.»

«Egentlig vært minst mulig i offentlig rom siden sykdommen brøt ut».

«Jeg bryr meg ikke så mye. Jeg bare bestemmer meg for å reise. Men ikke noe gåtur i Sahara i hvitt. Det er sikkert noen som får til det også.»

«Unngått India og Afrika. Men ellers må det meste prøves og oppleves. Jeg vil heller vil la meg bli bevist feil enn å nekte meg selv å prøve noe.»

Disse variasjonene er nok både på grunn av type diagnose, alvorlighetsgrad av diagnose, i hvilken grad man har negative følelser (angst, skam etc.) knyttet mot diagnosen, hvor lenge man har hatt diagnosen og hvilke erfaringer man har fått ved tidligere reiser.

En informant forteller at sykdommen brøt ut i 2020 – og at før dette besøkte hen familien, som bor 2 timer kjøretur unna, 2-6 ganger i året. Nå har hen kun vært på besøk 3 ganger siden 2020, da hen nå i stor grad kvier seg for å gjennomføre reisen. Det er flere informanter som sier at de velger bort sosiale besøk til venner og bekjente som bor lenger unna.

«Har valgt bort venner – hvor det har vært keitete å reise til dem. Jeg har valgt bort mye ting i livet som kunne gitt livsglede, livsverdi. Men med de vennene og arbeidet jeg har per i dag er det uproblematisk.»

Andre igjen deltar på aktiviteter, men ikke nødvendigvis de aktivitetene de hadde valgt dersom de var friske

«Føler ikke jeg har den deltakelsen på sosiale aktiviteter som jeg ønsker, men har et sosialt liv og gjør aktiviteter, men merker at jeg velger å gjøre andre aktiviteter enn det som jeg hadde gjort om jeg var helt frisk. Nå er det sosiale ting og besøk og sånn – eller går på restauranter og kaféer med do og toalettmuligheter. Hvis jeg hadde vært frisk kunne jeg vært med på flere ting – konserter på utendørsfestivaler.»

Opplevelsen av ikke-dagligdagse reiser

Angst og psykologisk ubehag er ofte en del av de lengre reisene eller reiser man ikke gjør så ofte. En informant forteller om at hen må gå mange ganger på toalettet før hen drar ut av huset, og at hen må psyke seg opp for å klare å gjennomføre reisen. Det blir også ekstra utfordrende om det skjer endringer i avreisetidspunkt, slik at hen må sitte å vente – for eksempel om noen skal hente vedkommende med bil og ikke kommer til avtalt tidspunkt. Hen forteller også at hen ikke klarer å gjøre noe annet før reisen er gjennomført, da alt fokus rettes mot dette.

Den mentale forberedelsen og nervøsitet på forhånd er det også andre informanter som snakker om:

«I mai [om 2 måneder] skal jeg på helgetur hvor jeg skal fly, kjenner jeg er stresset allerede.»

Vedkommende beskriver også at lengre turer ofte fører til utmattelse – både fordi man blir sliten av å være på et nytt sted, men også fordi man ikke vet hvor toalettene er. Slike ubehagelige følelser knyttet til reiseopplevelser påvirker i stor grad om man velger å reise eller ikke.

«Men det er klart at jeg reiser ikke så voldsomt mye når jeg ikke vet hva jeg skal gjennom av steder.»

«Kvier meg, gjør mer forberedelser, eller dropper det helt. Det er stressfaktoren med å ikke rekke doen i tide, og hva slags do som møter deg.»

Selv om det er mange som synes feriereiser og andre ekstraordinære reiser er mer ubehagelige enn hverdagsreisene er det også flere som trekker fram det at de oftere kan tolerere ubehag i reiser man ikke gjennomfører så ofte.

«Det blir en sånn avveining – man må bare tåle det fordi vi skal på en hyggelig reise, så da må man bare stå i det. Lettere å stå i det på kortere ferieturer enn det det er i det daglige. I kort tid tåler jeg mer av de påkjeningene.»

Planlegging

For mange av informantene kreves det mye planlegging før reiser. Planleggingen kan innebære alt fra å sjekke ut hvilke toalettfasiliteter som finnes, komme tidligere til flyplass for å rekke å toalettbesøk, planlegge hvordan reisen må legges opp for å ha tilgjengelig toaletter på alle reiseledd, ha med seg fullt skift etc. i tilfelle uhell, planlegging av mat eller fasting i forkant. Et informant forteller også om at hen ofte kom for sent på skolen fordi det tok lang tid på toalettet, og at hen ofte må flere runder på toalettet før hen skal dra til eksempelvis kjøpesenter litt lenger unna.

Planlegging er særlig viktig på lengre reiser som f. eks. ferieturer.

«Men vi reiser på ferie og med fly og tog og sånn og det går stort sett greit. Da vet jeg om det på forhånd og kan planlegge i detalj hvordan gjøre det.»

«Jeg planlegger hvis jeg skal på lengre reiser – jeg må sikre meg at jeg har busser med toaletter og tog med toaletter.»

«Jeg prøver å planlegge på forhånd, nettopp fordi stress forverrer tilstanden. Hvis en hindring er at jeg må overanalysere en tur og planlegge i mer detalj så ja, det er en hindring, men ellers nei [ingen hindring å reise]. Jeg kan som regel få planlagt det [turen].»

«Det [ferieturer] er mer slitsomt enn andre reiser, men passer på når jeg skal på lengre turer så planleggere jeg veldig.»

Men planlegging kan også være essensielt for noen ved kortere turer som man ikke tar så ofte

«Jeg synes det er kjipt at jeg ikke kan besøke venner som bor ulike steder fordi jeg synes det er ekkelt å ta buss. Så hvis jeg skal henge med en venn så må jeg faste en dag i forkant. Jeg mister det der å være spontan.»

«Hvis jeg skulle på legetimer eller noe før 12 så kunne jeg ikke spise. Da måtte jeg være veldig forsiktig. Samme dag spiste jeg ikke i det hele tatt.»

Det å faste i forkant av reiser, under reisen og på selve ferieturen er det mange av informantene som har valgt som strategi for å i det hele tatt kunne delta på aktiviteter. Dette oppleves ikke som behagelig, og enkelte personer blir også dårligere i etterkant

«PRI én er å ikke spise for å fjerne kilde til toalettbehov – kjører ofte på kaffe og tomgang. Ja, lengre reiser er noe som ikke er behagelig i det hele tatt».

«Perioder før så var det mye at jeg fastet for å slippe [toalettbesøk] når jeg skulle være med venner [...] Fastingen er jo heller ikke noe bærekraftig selv om det fungerer der og da. Når man spiser igjen så får man smerter i magen eller at man blir dårligere for det blir for mye på en gang».

Også medisiner blir brukt av flere av informantene for å ha bedre kontroll:

«Bruker Imodium for å ha noe kontroll. Det er noe jeg gjør ofte hvis jeg er halvveis [dårlig] – mediserer problemet bort. Spesielt på ferie bruker jeg medisin daglig for å klare å gjøre aktiviteter».

Dette er for øvrig ikke en løsning man nødvendigvis kan velge i lengden:

«Det som er greia er at jeg brukte mye Imodium, og så hadde jeg kommet til det punktet at jeg hadde brukt så mye Imodium at det påvirket hjerte, så da måtte jeg ta noen valg – så da valgte jeg å flytte for å slippe å ta buss.»

Valg av feriested

Tilgang til toaletter er også styrende for valg av feriesteder:

«Tror jeg har det i bakgrunnen når jeg vurderer steder. Men alle sånne ting er med på når jeg tenker ut hvor jeg skal reise. Før jeg fikk IBS så kunne jeg dra hvor som helst med backpacking, og det gjør jeg jo ikke lenger.»

«Det er jo klart at vi velger feriedestinasjon med bakgrunn i sykdom. Helt uaktuelt med India, må ta hensyn til infrastruktur og mat jeg kan spise.»

Flere informanter har reist i perioder tidligere i livet, hvor de har vært friskere enn nå, men det er også informanter som har reist på lengre utenlandsreiser til tross for at de har vært dårlige. I Europa blir Tyskland, England, Nederland, Frankrike, Hellas, Spania, Tyrkia, Sverige og Danmark nevnt som destinasjoner. Flere har også reist utenfor Europa til land som Japan, USA, Mexico, Cuba, Nepal og flere land i Afrika. Land hvor det kun er toaletter med hull i bakken oppleves som problematisk for flere av informantene.

Det varierer i stor grad mellom informantene hvordan de opplever toalettfasiliteter i utlandet sammenliknet med Norge, og det er store forskjeller mellom de ulike stedene. Noen land beskrives svært primitivt mht. infrastruktur, mens andre trekkes fram som toalettvennlige steder. Det er for øvrig ikke entydige opplevelser mellom informantene fra de samme landene. Eksempelvis trekkes Tyskland fram av en informant som et sted hvor det var høyt antall toaletter, god hygiene med ansatte renholdere, mens en annen informant opplevde at det var svært problematisk med få toaletter og at lukene mellom bås-toalettene var enda større enn i Skandinavia. Slike forskjeller kan skyldes både at det trolig er store forskjeller innad i Tyskland, at de reiste på ulike måter, men også at ulike informanter har ulike behov. Selv om man ikke kan si noe om geografiske forskjeller basert på et såpass lite utvalg er det interessante enkeltcaser som trekkes fram som svært positive blant noen av informantene og som man kan ha læring av i norsk kontekst. Disse er diskutert i kap. 3.16 – eksempler til etterlevelse.

En informant som reiser særlig mye i Norge på bilferie trekker fram at det er store forskjeller også internt i Norge. Vestlandet oppleves mer problematisk enn Sør- og Østlandet når det gjelder antall rasteplasser langs veien.

3.6 Utforming av toaletter

3.6.1 Eksistensen av toaletter er det viktigste

Alle informantene i studien nevner at tilgjengeligheten av toaletter er den viktigste faktoren for å kunne delta i større grad.

«Hvis det er krise – så bare må det være toalett der, spiller ikke rolle hvordan det ser ut.»

«Men bryr meg ikke i det hele tatt om hygienen eller utseende så lenge det finnes. Eksistensen av et toalett er godt nok til at jeg kan si til venner og bekjente at dette blir jeg med på.»

Når informantene får spørsmål om hvor ofte de ønsker at det fantes tilgjengelige offentlige toaletter, synes de fleste at omkring 15 minutters radius hadde vært ideelt, mens noen svarer mellom 30-60 minutter. Det er også noen som ønsker toaletter i 5-10 minutters radius, eller på hver holdeplass. I avstand vil dette varierer alt ettersom det er langs en bilvei, kollektivsystem eller gangområde. For øvrig blir det også nevnt av en informant at det kan være vanskelig å gå lange avstander til toalettet.

«Siden jeg ha ME så blir jeg også sliten av å gå rundt. Så hvis de hadde vært bedre merket hadde det vært lettere for meg. Noen kjøpesenter som har kafeer, så er det også slitsomt om man må gå lang fra kafeen»

Av dem som nå har fått stomi er det flere som sier at det har bedret situasjonen i forhold til hvor akutt behovet er og at man i større grad kan planlegge (i noen grad). Likevel er det fremdeles viktig med tilgang for toaletter i denne kategorien for å unngå potensielle lekkasjer, samt ønske om å tømme posen når den «stikker ut og blir synlig».

I tillegg til fysisk eksistens av toalettfasiliteter, er det helt essensielt at de eksisterende toalettene holdes åpne, hvilket ikke alltid er tilfellet i dag. Flere informanter forteller om stengte toaletter langs bilvei og om toaletter som kun åpne på sommertid – sistnevnte gjelder også turområder og strender. Det at toalettene stenger på vinteren har faktiske konsekvenser ved at man da gjerne unngår aktiviteter som man ellers i året deltar på. Det er også informanter som forteller om toaletter som ble stengt i forbindelse med COVID-19, eller at man opplever at enkelte låser toalett for å redusere renholdsbehovet.



Figur 3.2: Bildet viser toalettfasiliteter på Bygdøy strand. Her er det rikelig med toaletter, men siden bare et av toalettene er åpnet på vinterstid, er køen lang.

3.6.2 Hygieniske forhold

Når det gjelder hygieniske forhold, melder de fleste informantene om dårlige eller svært varierende forhold både i offentlig rom generelt og på toalettene i transportsystemet. For noen av informantene trekkes bedre hygiene fram som blant de viktigste tiltakene for å bedre deres hverdag relatert til toaletter. Både toaletter langs veien, om bord på ulike transportmiddel, stasjonsområder, bensinstasjoner nevnes som eksempler på hvor man har opplevd (særs) dårlig renhold. På selve reisen kan det være problematisk at det ikke er renhold underveis, og at toalettene derfor blir skitnere jo lengre fra utfartsstedet man kommer. Andre igjen synes toaletter på stasjonsområdene er verre enn om bord. Noen trekker fram kjøpesenter som et sted hvor det ofte er bra renhold, mens en informant synes dette er blant de verste stedene. Steder med betalingsløsninger nevnes av flere som renere. Men samtidig er det også en informant som trekker fram at det ikke er noen sammenheng mellom hygiene og betaling. Eksempelvis nevnes Lagunen kjøpesenter i Bergen som et sted hvor det er bra renhold og gratis, mens toalettene ofte er skitne eller i ustand på Exhibition og Galleriet, hvor det er betalingsløsning. Generelt varierer det mye mellom informantene hvilke steder de synes det er bedre eller dårligere renhold, men hovedinntrykket er likevel at det er dårlige hygieniske forhold veldig mange steder.

«Disse toalettene langs veien er en katastrofe – de er så møkkete og ekle. Selve doen er egentlig fin, men det er avføring på vegger og gulv. Noe av det verste jeg har vært med. Måtte dusje med en gang jeg kom fram».

«Det er ofte sånn, skulle ønske at jeg kunne latt være. Ikke det at jeg dør av det, men det gjør litt med hvordan man føler seg etterpå».

«Etter hvert blir man ikke så grinete på offentlig toalett, må bare ta det som er. Veldig ofte – halvparten av gangene hadde jeg hatt mulighet til å la vær hadde jeg ikke benyttet meg av det».

For personer med stomi som byttes er hygiene ekstra viktig da man gjerne har en del utstyr man må legge fra seg.

«Ikke behagelig å drive med stomiskift på de doene. Trenger vann og at jeg kan legge fra meg. Driver med mye utstyr – orker ikke legge fra meg noe. Har sprayer, bandasjer, servietter. Jeg er avhengig av at det er noenlunde rent.»

En annen informant som har stomi som må tømmes, forklarer at hen gjerne behøver å sette ett kne ned på bakken ved siden av toalettet for å få tømt posen. Dette er ikke særlig behagelig dersom det er skittent på gulvet. En av informantene har også stråleskade på urinblære og må derfor sette kateter på seg selv. Dette krever også at det er relativt rent på toalettet.

En informant trekker fram viktigheten av at toalettet har god spylefunksjon slik at man kan forlate toalettet rent til andre også. Det har vært flere ganger hvor vedkommende har blitt nødt til å vaske toalettskålen innvendig med papir fordi det ikke har vært god nok spylefunksjon. God spylefunksjon er også viktig for å unngå at man tetter igjen toalettet. En informant trekker fram at det oppleves svært pinlig om man tetter igjen toalettet. Dette er for øvrig nevnt som et større problem i utlandet hvor det kan være dårligere rørsystem.

Gode søppelfasiliteter er også et viktig moment som blir trukket fram av noen av informantene:

«Det som kan være litt problematisk er å kaste stomiposen. Den skal kastes i vanlig søppel. Jeg har alltid med en pose som jeg putter den oppi og kaster den godt pakket inn i en pose. Selv om jeg kjøper hundebæsjposer med godlukt, så vil min brukte stomipose generer ganske mye lukt, dette synes jeg er fryktelig flaut og ubehagelig. Og jeg ser for meg at på et busstoalett eller trangt togtoalett så vil dette være plagsomt for medpassasjerer. En beholder med lokk – eventuelt noe lignende sånne bøtter man kaster babybleier i hadde nok hjulpet en del».

Å ha søppelfasiliteter hvor det i det minste er lokk vil også være relevant for brukere som må kaste bleier, bind eller liknende.

Med hensyn til hygiene trekkes det også fram at tilgang på toalett papir er viktig.



Figur 3.3: Eksempel på hygieniske forhold ved toalettfasilitetene på Bygdøy vinterstid. Toalett papir mangler.

3.6.3 Tilgang til vask med vann

Det er flere av personene i utvalget som er helt avhengig av nærhet til vask med vann ved toalettbesøk. For personer med stomi er det særlig viktig – både for dem som har tømmesystem og dem som må

skifte stomiposer. Tilgang på vann er viktig både for vasking ved skift eller tømning, samt dersom det oppstår lekkasje. En informant behøver også nærhet til vask på grunn av selv-kateterisering ved tømning av blære, og en informant med analfistel behøver tilgang til vann for å gjennomføre endetarms-skylling eller ekstra vasking.

Dette gjør at mange behøver tilgang til HC-toalettet, da dette ofte er det eneste toalettet som har tilgjengelig vask i samme rom.

Ved stomi kan det også være fare lekkasjer, hvilket krever at man må dra hjem for å vaske seg og skifte. For øvrig kunne man også tenkt seg at dusjslanger i forbindelse med toalettrom kunne vært en løsning, og en informant nevner at dette er en fordel med toaletter i enkelte asiatiske land.

3.6.4 «Hinderfri adkomst» - kodelås, nøkkel, betalingsløsninger og kø

Det kan stå om få minutter dersom man har behov for toalettet. Dette gjør at alle ekstra tidsmessige hinder med å komme raskt til toalettet kan være problematisk. Det å måtte låne nøkkel, få tak i kode, betale eller stå i kø blir nevnt av flere informanter som hindringer. For øvrig nevnes det at kort-betaling i større grad gjør at det går raskere å komme seg til toaletter enn der hvor man må betale med mynt.

«Hente nøkkel er veldig ubehagelig – det kan koste meg dyrebare minutter»

I tillegg til at det tar ekstra tid, vil både det å hente kode eller nøkkel gjøre at det blir mer synlig at man skal på toalettet.

«Enkleste er når man kan gå rett inn. Mange steder må man gjerne spørre om kode eller nøkkel – da blir det litt tydeligere at jeg skal på toalettet. Jeg ser det ikke som noe problem, men om jeg fikk velge så ville jeg sluppet det.»

Selv om det skaper ekstra tidsmessige hindringer, er det flere som nevner at betalingsløsninger, nøkkel og kode i større grad gjør at det er noe renere enn når det ikke er slike løsninger. Noen informanter synes slike løsninger er uproblematiske. Det ble også trukket fram at betaling kan gi en ekstra trygghet ved at folk som ikke skal på toalettet bruker det til andre ting, som for eksempel at rusmisbrukere setter sprøyter der.

Med hensyn til betaling er det dessuten problematikk knyttet til den økonomiske biten. Noen av informantene nevner at de planlegger hverdagen litt etter hvor det er gratis toaletter, og at det kan fort bli dyrt om man skal bruke betalingstolettene mye. Et forslag til tiltak er at man kunne hatt en «betalingschip» slik at man ikke må betale ekstra.

«Bare fordi jeg har en sykdom så må jeg betale mer for noe som er helt nødvendig. Det holder det å betale en gang – i stedet for å måtte betale 3 ganger.»

Det er også viktig å nevne at der hvor det koster penger å gå på toalettet er prisen veldig varierende mellom ulike steder i landet – fra 1 krone til 20-30 kroner ifølge ulike informanter. Dette vil nok påvirke holdninger til betalingsløsninger. Det er også stor forskjell på hvor stor grad informantene faktisk reiser, og personer som sjelden bruker offentlige toaletter vil nok derfor ikke merke den økonomiske biten i like stor grad. Samtidig har informantene også svært ulik økonomi da noen er i arbeid mens andre er studenter eller uføre.

For å unngå kø er det viktig at det er flere enn ett toalett tilgjengelig.

«Før da jeg ikke hadde stomi da hadde jeg ikke 5 minutter på meg. Det om jeg da kommer bakerst i en kø er problematisk»

Nesten alle informantene i denne studien har et såkalt HC-WC kort som de har fått tildelt av Mage-tarmforbundet. For øvrig kan det oppleves ubehagelig å bruke det i kø-situasjoner da noen synes det

oppleves flaut. Dersom det bare er ett toalett som allerede er opptatt når man kommer, hjelper det heller ikke med dette kortet.

«Mange kafeer er det bare ett toalett – der var det bare et toalett. Stod der og ventet og ventet – det ble aldri ledig – da må jeg bare gå til et annet toalett – dette var på en søndag så umulig å finne et annet toalett, så da gikk jeg tilslutt til et hotell og spurte.»

3.6.5 Tilbaketrukket og lydisolert

De fleste informantene misliker «bås-toaletter» hvor det er åpninger under og over døren. Det sistnevnte kan føles sjenerende og som at man er på utstilling. Ordentlig privatliv og god lydisolasjon er viktig. I tillegg er det en fordel om toalettene er plassert separat fra folkeansamlinger, tilbaketrukket og skjernet slik at det ikke blir veldig synlig at man skal på toalettet.

HC-toaletter blir også trukket fram av en informant som positivt mht. opplevelsen av privatliv, da disse ofte er i separat rom.

3.6.6 Belysning og størrelse

Andre punkter som kan gjøre toalettoplevelsen bedre, er tilgang på belysning og en viss størrelse på toalettet. Belysning er viktig for å kunne se at man har tørket seg ordentlig, mens god plass trekkes fram både med tanke på å reise med bagasje, trivsel om man må være på toalettet lenge og plass til rullestol. En informant trekker fram busstoalletter som utrivelige av begge disse årsakene.

3.7 Utforming av HC-toalett

En av informantene er gående rullestolbruker og forteller at det er svært få HC-toaletter som er tilpasset rullestoler. Vedkommende opplevde å kjøre seg fast på en av sine første turer i en L-formet korridor til HC toalettet hvor det var for trangt til å kjøre rullestol. I tillegg kan hen rapportere om problemer knyttet til dørhåndtak, toaletttruller som er plassert slik at man ikke når dem uten høy grad av bevegelse, samt speil og såpedispensere som er plassert for høyt oppe. Hadde det ikke vært for at vedkommende kan stå og gå ville det vært mye vanskeligere å anvende HC-toalettet.

En annen informant forteller en historie fra når de har anvendt HC toalett hvor det faktisk var brukt som lager.

«Jeg måtte bruke HC toalett på en kino, da måtte de låse den opp, da hadde de gjort om HC toalettet til et lager. Og da kom det en ansatt, som ikke visste jeg var der, og låste seg inn [...] Og det er mange bedrifter som har låst HC toalettet fordi at de skal ha det åpent kun for dem som er handikappet – det å ha IBS er jo et handikap – men det er jo usynlig i forhold til rullestol.»



Figur 3.4: På Oslo City har de dekorert med en plante utenfor HC-toalettet slik at det ikke er mulig å åpne døren.

3.8 Kjønnssdelte toaletter

Med hensyn til kjønnssdelte toaletter ble ikke dette diskutert i alle intervjuene, men det var ingen som så på det som negativt med unisex toaletter. For øvrig kan det være andre grupper eller personer som opplever delte toaletter som problematisk.

3.9 Kollektivtransport og forskjeller mellom ulike transportmidler

Kollektivtransporten omfatter trikk, t-bane, bybane, tog, båt/ferge, bybuss, forstadsbuss, turbuss og fly. De fleste synes tilgangen på toaletter på kollektivtransporten generelt er dårlig – men ulike transportmidler oppfattes ganske ulikt blant informantene. For de fleste er buss, bane og trikk mest problematisk, ettersom det her som hovedregel ikke er toaletter i det hele tatt, verken på selve transportmiddelet eller på holdeplassene/stasjonsområdene.

Tog og båt, derimot, blir av de fleste oppfattet som mer positivt, da det her i større grad er tilgang på toaletter om bord. Opplevelsen av fly er ganske delt – noen synes det er bra, mens andre unngår dette.

For noen er det helt umulig å ta kollektivtransport i det hele tatt på grunn av manglende tilgang på toaletter. Andre sier at de ville valgt kollektiv mye oftere om de var sikker på at manglende tilgang på toaletter ikke ville være et problem.

«Av utenlandsturer så er det ikke flyturen som er i luften som er problemet, det kan ta så lang tid man vil. Det er mer når man skal av flyet og bagasjesjekk og de stasjonen som er utfordrende. Og utfordringene med kollektiv er at jeg må ha det [toalett] kjapt tilgjengelig, det er en utfordring uansett hvor jeg reiser. Jeg ville fått det samme problemet om jeg leker turist i egen by».

3.9.1 Bybuss, forstadsbuss, trikk og bane

Felles for bybuss (klasse I), forstadsbuss (klasse II), trikk, t-bane og bybane er at ingen av dem har toaletter. Dette gjør at disse oppleves som problematiske å benytte seg av ved reiser. Særlig dersom det skal

reises lengre strekninger. Flere forteller om angst og uro, og en del unngår helt å bruke disse typene transport.

«Får panikkangst fordi man ikke vet hvor neste do er»

Flere sier det kunne vært lettere å reise dersom det hadde fantes toaletter enten om bord, eller på holdeplasser langs traseene. Per nå er det flere som forteller at det er få reelle toalettmuligheter langs bane-trasser – og at den tiden det vil ta å gå til en bensinstasjon, eller annet sted med toalett, både gjør at reisen vil ta for lang tid rent praktisk, og for noen vil dette også ta for lang tid i forhold til hvor raskt de har behov for et toalett.

«Skjønner ikke at det ikke kan være tilsvarende på vanlig buss og t-bane, når de har det på langrutebussene. Det er jo veldig mange litt lenger ned i distriktet hvor det er lange distanser for dem som pendler [...]»

Et annet problem er bussturer på kvelden, hvor tilbudet reduseres og turene kan ta enda lengre tid fordi linjen legges om.

3.9.2 Turbuss og ekspressbuss

Turbuss omfatter busser i klasse III, hvor det kun er innrettet for sitteplasser. Disse går ofte i rute mellom ulike byer og regioner og har som oftest toaletter om bord. Dette er for øvrig ikke et krav, og en av informantene forteller at flybussene som hen tar i distrikts-Norge over lange strekninger ikke alltid har toaletter. Det samme trekkes fram av en annen informant gjeldende turbusser som brukes for buss-for-tog.

Turbuss er det transportmiddelet informantene er minst fornøyde med på lengre reiser, og mange velger dette reisealternativet bort pga. usikkerhet om toalettene er stengt eller i ustand – hvilket de ofte er. I tillegg oppleves det negativt at toalettene er små, mørke og ofte har dårlig lydisolering. For personer med stomi er toalettene ofte for små til at man kan skifte eller tømme pose. Et annet problem med turbusser er at de ofte bare har ett toalett, og noen opplever at det blir veldig tydelig for andre reisende at man er på toalettet dersom man er der lenge.

En av informantene foretrekker å heller gå på toaletter på stopp langs ruten da det er såpass synlig at man anvende toalettet i bussen og at lukt gjør at det oppleves pinlig. På lengre reiser hvor det er det er lagt inn stopp for å bruke toaletter, er det også essensielt at disse er lange nok til at man får tid å anvende toalettet. Selv om noen opplever det som greit eller bedre å gå på toalettet på innlagte stopp er det flere som trekker fram at det blir et stressmoment – og for noen vil dette ikke være mulig å forholde seg til i det hele tatt da de er avhengig av akutt tilgang.

«Har vært saker om busselskap som sier man må stoppe bussen når man skal på do. Da vil man jo virkelig føle seg som håret i suppa».

«Hvis det er helt nødvendig må man bruke bleie, men det er jo ikke okay at folk som egentlig er kontinent skal måtte gå med bleie, fordi man ikke ta en busstur som varer mer enn to timer».

Seieren i Diskrimineringsnemda, hvor AtB ble pålagt å ha toalettene åpne på lengre reiser, oppfattes som svært positivt av de informantene som kjenner til dette.

3.9.3 Tog

Tog blir oppfattet av alle informantene som mye greiere å reise med, ettersom det oftest er tilgjengelige toaletter ombord. Det er likevel flere som synes det ofte kan være problematisk med kø, da det er få toaletter. Dette er særlig problematisk dersom noen av toalettene er i ustand. At det rister på toget gjør

også at det kan bli vanskelig å stå i kø, både med tanke på tarmen, men også at man kan ha fysiske problemer med å stå. Noen informanter velger seg derfor seter nær toalettet.

Et annet problem er angst for utforutsatte hendelser, hvilket hos noen kan trigge sykdommen. Dette kan for eksempel være buss for tog, hvor det ofte ikke settes inn busser med toalett-tilgang

«Hvis jeg tar tog så må jeg sjekke at det ikke er arbeid på linja – det betyr ofte buss for tog, og ikke alltid at de leier inn busser med toalett-tilgang.»

Selv om de fleste er fornøyd med tog, er det noen som forteller om vansker på mindre lokaltog. En informant som bruker lokaltog på Østlandet hyppig forteller at toalettet kan være okkupert hele turen (eksempelvis av rusmisbrukere) slik at det i praksis ikke er tilgjengelig. Selv om det kan være flere toaletter om bord, kan det være vanskelig å komme seg dit dersom toget er helt fullt i russtrafikken. På lokaltog kan også de hygieniske forholdene ofte være dårlige.

At annet eksempel er fra Sørlandet hvor Go-ahead har tatt over driften. Tidligere har det vært tilgang på toalett, men nå var det stengt og derfor heller ikke verken vasket eller tilgang på papir. Informanten fikk likevel konduktøren til å holde det åpent.

«I seg selv [togpersonellet] har de vært støttende og behjelpelig. Men en generell holdning til at turer under 45 minutter så ser de ikke behovet for å installere toaletter for reisen. Men det kan være en enorm forskjell å ha tilgang eller ikke.»

3.9.4 Båt

Blant informantene som tar båt eller ferge er samtlige fornøyd med toalettfasilitetene. En informant nevner for øvrig at hygienen ikke alltid er på topp.

3.9.5 Fly

Fly er det relativt delte meninger om blant informantene. Noen unngår det helt, mens andre synes fly er uproblematisk. Flere synes også det snarere er kollektivtransport til og fra flyplass som er hovedproblemet.

Problemene om bord er knyttet til få toaletter fordelt på veldig mange mennesker, hvilket kan skape kø og dermed redsel for å ikke komme fram i tide. Flytoalettene oppleves også av flere som trange, og en informant nevner også lydisolering som problematisk. På flyet er det også perioder hvor man ikke får lov til å gå i kabinen og til toalettet, hvilket flere informanter trekker fram som særlig ubehagelig. I følge informantene kan det med stomi være utfordringer knyttet til at det kommer en del luft inn i posen pga. trykket i kabinen. Flere informanter forteller at det hjelper å ha sitteplass i nærheten av toalettene.

Flere av informantene skryter av flypersonell og forteller at de oftest er veldig imøtekomende dersom man gir beskjed om at man har behov for toalett raskt. En informant forteller om en flytur hvor flyselskapet faktisk hadde låst det ene toalettet for vedkommendes skyld slik at hen hele turen hadde et tilgjengelig toalett. En annen trekker fram at hen har fått lov til å gå på toalettet under turbulens når hen har vist fram toalettkortet på forhånd av reisen. At personellet er imøtekomende oppleves som viktig, og en informant forteller at det ville hjulpet mye om de vet at flyvert eller flyvertinne kan hjelpe til dersom de har raskt behov for toalettet og behøver å snike i køen.

3.9.6 Stasjonsområder og flyplass

Stasjonsområder

På buss- og togstasjoner er tilgangen på toaletter varierende – og flere forteller at det stort sett er bedre tilgang på de større stasjonene, mens på mindre stasjoner er det ikke alltid det er toaletter. Oftest er det også betaling på stasjonsområder. Med tanke på skilting av hvor toalettene er så er det mange som

trekker fram at den kan være dårlig, og at det ofte også kan være svært langt å gå til toalettet. På stopp på bane, trikk og bybuss er det ingen toalettfasiliteter og her er informantene avhengig av andre toaletter i byområdet. Toalett-tilgang på *innfartsparkeringer* er også noe som etterlyses.

Flyplass

På flyplassene er de fleste av informantene fornøyde med fasilitetene, og noen trekker fram Gardermoen som eksempel på godt tilrettelagte toalettfasiliteter med god skilting. For øvrig kan det være problemer knyttet til sikkerhetskontrollen – særlig for personer som har stomi. En del har mye utstyr knyttet til stomien (f. eks. spray til å løse opp limen) som ikke går å ha med i håndbagasjen på grunn av væskerestriksjonene. Dette har informanten løst med å ha det over i sprøyter – men det har også utløst en del problemer, hvor hen har måttet vise fram stomiposen for å få det med seg.

En informant forteller om at personell i sikkerhetskontrollen også har vært hjelpelige til å assistere ved lang kø ved å vise fram toalettkortet, og at hen og reisefølget ble tatt ut til en egen HC sikkerhetskontroll som hadde tilgjengelig toalett. En annen informant forteller dog at det er store forskjeller på personellet – og at noen ganger er det stor forståelse, mens andre ganger er det vanskeligere. Hen forteller at det er bedre etter hen havnet i rullestol med tanke på forståelse fra personell.

3.10 Hyppige avganger, ventetid og knutepunkt

Antall avganger kan ha svært mye å si for hvor enkelt det er å reise med mage-tarm sykdom.

«Hvis jeg er i sentrum og skal reise hjem – hvis jeg i løpet av den turen har umiddelbart behov for toalett, da har jeg et stopp jeg kan stanse på og låne toalett på et hotell – og viten om at jeg har en ny avgang kort tid etterpå som gjør at jeg kan fortsette reisen, det betyr kjempe mye.»

En annen informant trekker fram at hen har bodd både i Oslo, med svært mange avganger og i Harstad, med svært få avganger – og at det med planlegging blir mye mer essensielt når det er få avganger. Det at det er mange avganger gjør også at man lettere kan avbryte turen og reise hjem om man blir dårlig. Få avganger kan også gjøre at det blir mer stress rundt å rekke bussen om man må på toalettet før man reiser – og en informant forteller at hen ofte har blitt nødt til å bruke penger på taxi, selv om dette oppleves som vanskelig økonomisk.

«Vært ganger hvor jeg skal på behandling i byen hvor jeg måtte ta taxi i stedet – blir dyrt i lengden om jeg blir dårlig i magen og må ta taxi.»

Flere trekker også fram at minst mulig ventetid mellom avganger er viktig for å korte ned reisetiden mest mulig. Det ville også vært en stor fordel om det fantes toaletter på knutepunkt hvor man bytter reisemiddel ifølge informantene.

Plassering av busstopp har også påvirkning på hvordan det oppleves å reise. Det å måtte gå et lenger stykke til stoppet kan oppleves som triggende.

3.11 Individuelle transportløsninger og forskjeller mellom ulike transportmidler

3.11.1 Gange, sykkel og elsparkesykkel

De fleste som går, gjør det stort sett kun som rekreasjon og ikke som transport. Flere trekker fram at det kan være for lange strekninger å gå uten toaletter i og til sentrumsområder. De som går turer til fots har da gjerne begrenset det til korte turer på 15-20 minutter eller en radius på 1 km.

En informant trekker fram hvordan sykkel og elsparkesykkel i stor grad øker reiseradiusen fordi man kan raskere komme fram til toaletter. I tillegg slipper man å alltid velge det samme toalettet – og dermed også slippe å bli gjenkjent. Vedkommende bruker elsparkesykkel daglig i sommersesongen da det gir økt trygghet til å rekke frem til toaletter. Problemet med leieløsningene er for øvrig at de ikke eksisterer på vinteren og at de stenges av etter klokken 23, og dette begrenser i stor grad deltakelsen på aktiviteter i disse tidsrommene. Informanten har ikke noe sted å oppbevare privat sykkel eller elsparkesykkel, og er derfor avhengig av tilbudet fra utleieaktørene.

3.11.2 Privat bil og taxi

Privatbil er helt nødvendig for flere av informantene for at de skal kunne reise og delta i samfunnet i det hele tatt. I følge informantene gjør det å kjøre egen bil at man har bedre kontroll og eventuelt kan snu og reise hjem om man skulle bli dårlig. I tillegg kan man planlegge reisen etter toalettene. På kollektivtransport er det betydelig vanskeligere om man må på toalettet underveis, og det kan ta mye tid å komme seg til nærmeste toalett.

«Selv om det [bilen] er dyrere og dårligere for miljøet, så veier det ikke opp for toalettbehovet.»

«I dårlige perioder når jeg skal hjem, er det flere ganger det ville gått galt om jeg skulle tatt buss. Jeg er avhengig av å kjøre egen bil.»

Langs veien er det rastestasstoletter og bensinstasjoner som er alternativene, og det rapporteres om at det er for få toaletter langs veien. Rasteplasser med toalett finnes heller ikke alltid. I tillegg er de ofte dårlig hygiene på toaletter langs veiene – både på bensinstasjonene og rasteplassene. Noen av informantene har nød-toalett/bøtte tilgjengelig i bilen for når det er for langt mellom offentlige toaletter langs veien, og flere forteller at de har blitt tvunget til å gå på toalettet i skogkanten.

Å sitte på med andre oppleves av noen som at man har tilsvarende kontroll som når man kjører selv, mens andre trekker fram at det kan være veldig vanskelig dersom de sitter på med noen som ikke forstår problemet.

Dette gjør også at taxi oppleves problematisk av noen, mens for andre er det en av løsningene for å transportere seg rundt. Noen føler de kan be sjåføren stoppe, mens andre trekker fram at det er ubehagelig å be om dette. Taxi er også problematisk for dem som har størst behov for rask tilgang til toalett – for eksempel dem som er avhengig av nød-toalett i bilen. For øvrig trekkes det fram av en informant at pasientreiser i taxi vanligvis ikke blir dekket over korte turer.

«For mennesker med denne typen sykdommer så er det faktisk veldig ok å få taxi tilbud for å komme seg til og fra sykehus. Å måtte stå og vente på holdeplasser for den ene turen på 1,5 time fra meg til sykehuset med bytte av busser, det ville for meg gått galt.»

Et annet problem som nevnes med taxier er om sjåføren er veldig pratsom. Dersom vedkommende er dårlig er dette noe som trigger angst og ubehag ved å måtte på toalettet.

3.12 Informasjon

Informasjon handler både om det å finne informasjon om tilgjengelige toaletter på forhånd før reiser, samt skilting og informasjon om hvor finne toalettene fysisk i offentlig rom eller på transportmiddelet.

Når det gjelder å finne informasjon om tilgjengelige toaletter før reiser er det noen som anvender kommunen sine sider, hjemmesider til kjøpesenter, Avinor sine sider for flyplasser eller lete etter kinoer, kjøpesentre og restauranter i Google Maps. En informant ringer også togselskap på forhånd for å få informasjon om arbeid på linja for å unngå buss for tog. Ingen av informantene synes det er lett å finne informasjon, og flere etterlyser bedre og lettere tilgjengelig informasjon online eller via app.

«Tilgjengelig informasjon på offentlig transport kunne vært bedre. I hvert fall når det er sånn som kan få meg til å revurdere en reise helt og holdent.»

Ofte stemmer heller ikke informasjonen med virkeligheten – for eksempel at ikke alle toaletter er mulig å finne i Google Maps og noen toaletter kan være midlertidig stengt. Flere informanter har ikke tenkt på at det kan finnes informasjon tilgjengelig i det hele tatt, og forteller at de heller ikke vet hvor de eventuelt skulle lete opp dette. Ingen av informantene kjenner til toalett-appene som er gjennomgått senere i rapporten. For øvrig er det flere informanter som er positive til om det hadde fantes en norsk app – om man kunne stole på informasjonen der. Følgende informasjon blir nevnt som nyttig i tilknytning til en slik app:

10. Hvor toalettet finnes
11. Åpent eller stengt
12. Betalingsløsning eller gratis
13. Behov for nøkkel eller kode fra betjening
14. Tilgjengelig vask i samme rom som vannklosettet
15. Type toalett – bås do eller lukkede rom
16. Om det er offentlig eller om det krever at man kjøper noe (kafé)
17. Størrelse og antall
18. HC tilpasset

Fysisk merking og informasjon om hvor toalettet ligger, er særs viktig. Flyplasser blir igjen trukket fram som gode på merking, mens på busstasjonene er informantene usikre på om det er merking eller om det finnes toaletter der i det hele tatt. Om bord på transportmidler trekkes det fram av at det kan være dårlig merket på enkelte tog om hvilken retning toalettet ligger. Dette kan bli problematisk om det er rushtid og man behøver rask tilgang.

I byområder rapporteres det også fra flere om at det ofte er dårlig merket – hvilket gjør det vanskelig om man skal dra til en ny by hvor man ikke allerede kjenner til hvor alle toalettfasilitetene er. Også kjøpesentre trekkes fram som et sted hvor det kan være vanskelig å finne fram til toalettet. Noen steder er toalettet kun merket på selve døren, men ikke veien dit – dette kan gjøre at man blir gående lenge å lete – hvilket både er problematisk mtp. akutt behov for toalett, men også for dem som er dårlig til beins.

3.13 Sosialt miljø

Sosialt miljø handler om holdninger hos andre mennesker – både hos medmennesker og medpassasjerer, men særlig servicepersonell som arbeider i transportsektoren, kafeer, restauranter og andre steder hvor det kan finnes toalett.

Flere av informantene forteller at de aldri har hatt problemer med å få låne toalettet og at de stort sett bare har positive opplevelser å melde om. Noen av dem legger vekt på at de har lett for å artikulere behovene sine for andre og at de oftest får låne når de sier at det er på grunn av sykdom. De legger for

Øvrig vekt på at dette kanskje ikke er like enkelt for alle. Flere av dem trekker også fram tryggheten i å ha HC-WC kortet i bakhånd, og at det i enkelte situasjoner hvor de har fått nei har fått låne likevel med en gang de har vist fram kortet. Det at dette ikke er like enkelt for alle blir også bekreftet av andre informanter som sier at det er mye enklere om man slipper å forholde seg til andre for å få tilgang til toaletter, og det er også personer som synes det er pinlig å skulle bruke HC-WC kortet i en kø-situasjon for eksempel.

Selv om flere rapporterer at folk oftest er hjelpsomme om man spør om å låne toalettet, er det også mange som har opplevd svært negative situasjoner hvor resultatet av å ikke få låne toalett har ført til at de nesten har gjort på seg, eller at de har blitt tvunget til å gå på toalettet utendørs for å unngå uhell. En av disse historiene var i forbindelse med en bussreise, hvor det manglet toalett på bussen. Informanten fikk sjåføren til å stoppe på en busstasjon, men hen fikk ikke lov til å låne toalettet av personellet i busselskapet. Heldigvis fikk vedkommende låne toalettet på en bensinstasjon på andre siden av veien. Denne situasjonen opplevdes traumatisk for informanten. En annen informant forteller om at hen var på tur i et byområde med en venninne og ikke fikk låne toalett på kafeer. Dette endte med at hen måtte gå på toalettet i en bøtte i en bakgate, mens venninnen holdt opp en jakke for å skjule situasjonen.

«Det må bli mer åpenhet om tarmproblemer. Hvis noen spør om å få låne doen, så er det ikke for moro skyld ass. Det er ganske nedverdiggende å spørre i utgangspunktet, og du vet du ofte får nei. Det er virkelig ikke for moro skyld»

Ombord trekkes det fram av noen at man ikke opplever at man kan ta kontakt med bussjåfør for å be vedkommende stoppe, men samtidig er det også noen som trekker fram at tilgjengelig personell påvirker tryggheten positivt

«Hvis man er på t-banen, da har man ikke kontroll over noe, da vet man ikke hvem som kjører. Så det blir enda mer utrygt.»

Et annet problematisk aspekt er bruk av HC-toaletter. Her er det flere som rapporterer om stygge blikk, slengbemerkninger og kommentarer fra andre som står i køen når man kommer ut:

«Ja du så jo handikappa ut!»

«Egoistisk!»

Dette føles for noen svært ubehagelig og gjør at man kvier seg til å bruke HC-toalettet. Andre informanter sier at de ikke bryr seg så mye om slike kommentarer. En av informantene er gående rullestolbruker og forteller at den fungerer som en grei markør med tanke på å få omsorg og forståelse fra andre. For øvrig rapporterer denne informanten om at hen får rare blikk om hen reiser seg fra rullestolen for å anvende noen av de «vanlige» doene. Informanten trekker også fram at hen selv også føler at hen sniker i køen, selv om vedkommende egentlig er avhengig av HC-toalettet.

En av informantene har også opplevd å nesten bli kastet ut av et utested på grunn av stomien. Dørvakten trodde vedkommende kastet opp på toalettet, fordi det kan høres slik ut når man tømmer den.

Når det gjelder å reise med andre familiemedlemmer, venner, studiekamerater etc. er det noe blandet hva informantene synes om dette. Mens noen trekker fram at de føler seg tryggere fordi familiemedlemmer er med og tilrettelegger og hjelper til å finne toaletter, er det andre som opplever det som vanskelig da det er enkelte som bagatelliserer problemene og ikke forstår situasjonen.

«Ekstra vondt når folk skal spøke om det, for meg så er det så sterkt. Og så er det en annen ting også – tror det har mye med sånn hva man har blitt lært – det at kvinner ikke går så mye på do. At kvinner kun skal tisse.»

En rapporterer også at det kan være pinlig å anvende toalettet fordi det kan ta lang tid – og at dette gjør det ubehagelig å reise med andre da de ofte lurer på hva som skjer om vedkommende er tilbake innen

10-15 minutter. Også en annen informant forteller om at hen har droppet ferietur delvis fordi det oppleves lettere å bare bli hjemme.

«Men de har jo litt forståelse siden de er sykepleiere, men når du ikke har samme problemer så forstår du ikke hva det innebærer. Da er det enklere å være hjemme enn å være ute å farte.»

Flere av informantene etterlyser mer åpenhet og informasjon generelt i samfunnet om problemer knyttet til tarmrelaterte lidelser slik at kompetansen hos folk generelt kan øke. Noen legger vekt på at negative holdninger hos andre ofte skyldes uvitenhet. Dette er også grunnen til at flere har valgt å være svært åpne i dette prosjektet slik at det kan settes søkelys på sykdom knyttet til økt toalettbehov.

«Det er en generell holdning om at man skal ha kontroll over egen tarm. Hvis man ikke har det så: herregud, hva er det som feiler deg?»

«Det er også vanskelig at enkelte mennesker ikke forstår.»

«En utfordring synes jeg er at det ikke snakkes så mye om så folk har ikke forståelse.»

Flere av informantene ønsker seg offentlige kampanjer for å øke forståelsen hos medmennesker.

3.14 Offentlig rom

Offentlig rom omfatter alt fra byområder generelt, kulturarenaer, friluftsområder, butikker og kjøpesenter, kafeer, restauranter, idrettsarenaer og arbeidsplass og skole. Terminaler og stasjoner er dekket i kap. 3.9.6.

Samtlige informanter opplever at det er dårlig tilgang på toaletter i det offentlige rom, men det variere en del mellom de ulike informantene om hvor de finner det mest problematisk. Dette kan skyldes geografisk lokasjon, hvilke deler av det offentlige rom de har størst behov for toalett etc. Skal man generalisere, er det likevel relativt bred enighet om at det er for dårlig tilgang til offentlige toaletter.

I **byområder** generelt er det flere som synes det er vanskelig å finne toaletter, særlig når de er på steder hvor de ikke er kjent. De fleste sier at de er helt avhengig av å gå innom en restaurant, kafe, hotell, kino, teater eller kjøpesenter da det ifølge informantene ikke finnes offentlige toaletter ellers. Dette hemmer i stor grad deltakelsen i det offentlige rom.

«Ja det å ta seg en tur til Oslo sentrum en sommer dag og kanskje besøke en severdighet – hvordan skal jeg komme meg på do om jeg må dit raskt? Det er ikke flust av offentlige toaletter der eller i andre byer, og det begrenser i hvert fall meg til å gjøre ting.»

Både Bergen og Oslo trekkes fram av flere som problematiske bysentrum. En informant synes det har blitt noe bedre i Stavanger, etter en del kritikk i media – men også her oppleves det som utfordrende. Også på mindre steder utenfor bysentra oppleves det å være få offentlige toaletter. Bodø trekkes forøvrig fram av en informant som et sted hvor det er mye offentlige toaletter – blant annet i parkområdene.

Selv om **kafeer, restauranter og barer** ofte er steder hvor det finnes toalettmuligheter er det også et problem at det ofte kun er for betalende kunder. Som nevnt har det vært informanter som har blitt nektet å låne toalettet på slike arenaer. Det kan være vanskelig å få kjøpt noe i forkant av toalettbesøket, da situasjonen oftest er akutt, men flere av informantene sier at de ofte kjøper noe i etterkant fordi de har anvendt toalettet. Et annet problem som blir nevnt er at det kan være vanskelig å dra på enkelte kafeer og restauranter som gjest, dersom det er få toaletter i forhold til antall gjester. På utesteder og barer er det særlig vanskelig på grunn av kø – og det er flere informanter som begrenser

sin sosiale aktivitet på grunn av dette. **Hoteller** er et annet sted hvor informanter ofte har fått låne toaletter, både på ferie og ellers.

Flere informanter unngår deltakelse på ulike typer **kulturarrangement** på grunn av dårlig tilgang til toaletter. Konserthus og arenaer har ofte for få toaletter i forhold til antall mennesker. For øvrig er det flere informanter som trekker fram arrangementer som festivaler og utendørs konserter hvor det er satt opp midlertidige toaletter som svært gode, og at det er en helt annen tilgjengelighet i dag enn hva det var for 10 år siden. En av informantene trakk også fram fordelene med at det var en egen vask knyttet til hver festivaltoalett. Men det var også en informant som opplevde slike toaletter som trange, uhygieniske og med lang kø – med andre ord er det nok stor variasjon mellom arrangementene. Kino og teater trekkes i mindre grad fram som problematisk, men det kan også være noe kø-problematikk her.

Friluftsområder som strender, parker og turområder i skog og fjell nevnes som problematiske med tanke på toalett-tilgang, og hvis det finnes toaletter på slike steder er det ofte at ingen tar ansvar for å vaske dem.

«Jeg er glad i å gå på fjellet, ikke alltid jeg får gjort. Det er en sånn ting som blir begrenset»

«Nei, det er litt sånn at jeg skulle ønske jeg kunne gått på tur. Gleden av å gå på tur og være ute og gå på en søndag uten å være redd for å måtte gå på do».

Skogsturer, turer i fjellet, teltturer og liknende er det flere informanter som velger bort – selv om noen synes det går greit å gå på toalettet utendørs i fjellet og skogen. For øvrig er det en informant som nevner at det har blitt ubehagelig å gå på toalettet ute i friluftsområder etter negative skrivelser på nettet om dette, og vedkommende har derfor sluttet å gå tur i redsel for at noen skulle se hen.

I **parker, strender og andre badeområder** er det svært mange informanter som opplever det mer ubehagelig at det ikke finnes toaletter, ettersom det her ikke går an å gå usjenert utendørs. Her er det flere som ønsker de kunne oppholdt seg mer, men hvor de blir tvunget til å holde seg hjemme – eller velge seg ut spesifikke steder med toalett. Noen trekker også fram tilfeller hvor det har fantes toaletter, men at disse har vært stengt.

Butikker og kjøpesentre er andre steder hvor det kan finnes tilgjengelige kundetoaletter. På kjøpesentre er det stort sett alltid toaletter, men det varierer mye om de er gratis eller bak en betalingsløsning. I Bergen trekkes det for eksempel fram at kjøpesentrene i bykjernen stort sett koster penger, mens på Lagunen utenfor sentrum er det gratis gode løsninger. På butikker er det sjeldnere at det finnes toaletter, men de informantene som har toalett på nærbutikken setter stor pris på dette, og det trekkes også fram at det hadde vært fint å vite hvilke butikker som har toalett og ikke.

Idrettsarenaer og treningsentre er også steder som trekkes fram hvor det er viktig at det finnes toalett-fasiliteter. For dem som trener selv er det flere som nevner at de ofte får symptomer i tarm som resultat av bevegelse, og samtidig er det også viktig at denne gruppen får mulighet til å trene for å forbedre helsen. For øvrig er de fleste fornøyde med toalettfasilitetene der hvor de selv trener. Det som trekkes fram som negativt er at det ofte er for få toaletter tilgjengelig på ulike typer idrettsarenaer som fotballbaner, håndballhaller eller eldre idrettsstadioner. Det blir da vanskelig å delta på arrangement her og f. eks. se på barnas fotballkamper.

3.15 Arbeidsplass og skole

Flere av informantene i utvalget går på skole, arbeider eller har tidligere hatt arbeid med sykdommen – og vi har sett på utfordringene her.

En informant arbeidet tidligere i en stilling med pasientkontakt – men dette var ikke mulig å fortsette med. For å komme seg til jobb ble hen tvunget å anvende en bøtte som toalett på motorveien i kø-

situasjoner. Dette opplevdes svært nedverdiggende. Informanten begynte deretter å arbeide i butikk, hvor det ble tilrettelagt slik at hen aldri var alene i butikken.

Med tanke på tilrettelegging fra arbeidsgiver varierer informantenes erfaringer mye. En informant har i stor grad fått god tilrettelegging og forståelse fra arbeidsgiver ved å slippe arbeidsoppgaver som krever reising rundt i kommunen – og dermed også manglende tilgang på toaletter. En annen informant forteller at det er tilrettelagt HC-toalett på arbeidsplassen, hvor hen og en annen kollega med stomi har egen nøkkel. Denne løsningen ble valgt fordi HC-toalettet ble anvendt av alle, og derfor ble det mye kø. De som ønsker kan få nøkkel til toalettet.

Det er også informanter som har svært negative erfaringer. En som tidligere arbeidet på barneskole forteller at det der var svært få personaltoaletter, da hoveddelen av toalettene var tilpasset barns ergonomi. Det at det var lang vei til toalettet i tillegg til at hen noen ganger brukte litt tid, gjorde at kollegaer stilte spørsmål ved hvorfor hen ofte var så lenge borte og det ble snakket om at hen forsøkte å snike seg unna arbeidsoppgaver. Når informanten arbeidet på skoler var det også ofte en del arrangerte turer som hen ikke kunne delta på. Det varierte da mellom skolene om de ønsket å tilrettelegge for disse problemene eller ikke. Når dette ikke ble tilrettelagt for, ble informanten nødt til å faste hele dagen.

«Har vært ganger hvor jeg har stått med tårer i øynene å si igjen at det er et reelt problem.»

En av informantene som studerer ved universitetet, forteller at toalettfasilitetene på eget fakultet er bra – men samtidig så har hen ikke tilgang til en del toaletter på de andre fakultetene, selv om vedkommende har undervisning der, da dette er avhengig av nøkkelkort. Vedkommende dropper ofte å reise på forelesninger på grunn av reiseveien til skolen.

Også utformingen og plasseringen av toalettene er et viktig aspekt på arbeidsplassen. En av informantene arbeider nå i en butikk hvor toalettdøren åpnes rett inn i butikken hvor kundene er, ettersom det er delt personal og kundettoalett. I tillegg til at det ligger midt i butikken, er det dårlig lydisolering. Dette oppleves ubehagelig for informanten, og hen hadde helst sett at toalettet var mer tilbaketrukket.

Flere av informantene ser ut til å direkte eller indirekte ha tilpasset valg av arbeid i forhold til sykdommen. En informant har gått over til å arbeide med renholdsarbeid på hotell – og har derfor tilstrekkelig tilgjengelige toaletter – selv om hen stort sett anvender personaltoalett. En annen har kun arbeidet hjemmefra de senere årene, og slipper derfor å forholde seg både til reisevei og ufleksible arbeidsordninger. En informant som arbeider i helsevesenet forteller at tidligere stilling var preget av høyt tempo og lite kontroll over egen tid, mens i nåværende stilling slipper hen å grue seg til å gå på jobb fordi det er mer fleksibilitet i forhold til å bruke toaletter. Også en annen informant som tidligere arbeidet som sykepleier forteller at det var vanskeligere enn nåværende arbeidssituasjon på kontor.

En av informantene er verneombud og har fått rapporter fra bussjåfører som ikke har tilgjengelig toaletter i arbeidshverdagen.

3.16 Eksempler til etterlevelse

Informantene trekker fram flere eksempler på løsninger som de har opplevd både i inn- og utland som de skulle ønske det var flere av.

Mc Donalds og liknende kjeder trekkes fram som positivt med tanke på toalett-tilgjengelighet. De er overalt, de låner stort sett ut toalettet og hygien er relativt god.

Oslo Lufthavn Gardermoen trekkes fram både i forbindelse med tilgjengeligheten av liggestoler – som er svært hjelpsomt ved smerter, passende antall toaletter og god skilting. For øvrig er det en informant

som trekker fram at **Kastrup** i København har bedre toalettfasiliteter enn Gardermoen, da de er lukkede rom i stedet for båser – i tillegg var hygienen svært god.

Paris sentrum nevnes som et svært godt eksempel på hvordan man kan utforme toaletter for byrommet. Her var det maks 10 minutter mellom hvert offentlige toalett. Toalettene var i tillegg gratis. Disse toalettene er selvrensende toaletter, så de steriliseres etter forrige person som var der. Forøvrig var det noe varierende hvor godt det var rengjort, men som nevnt tidligere og som informanten selv påpeker «*hvis det er nød så bryr man seg ikke om hvordan det ser ut*».

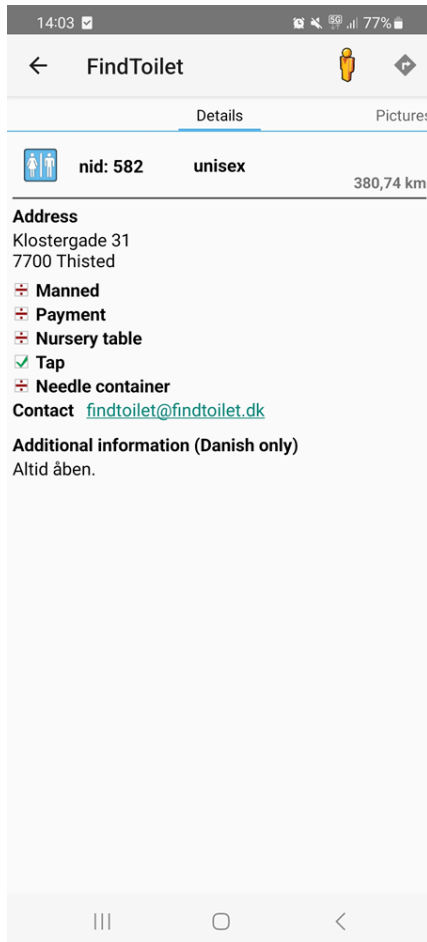
T-banen i København trekkes fram som et eksempel på gode løsninger. Her er det toaletter på svært mange stasjoner.

Turområder i Japan nevnes som et eksempel til etterlevelse. Her var det satt opp toaletter tilknyttet alle turområder informanten besøkte, noe som ble satt stor pris på.

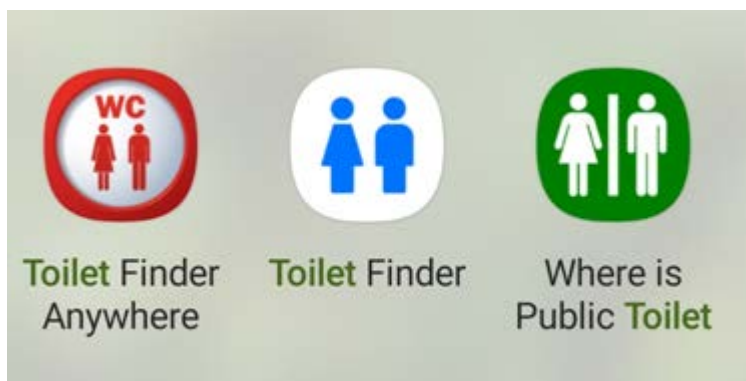
«Bare det å vite at det er tilgang gjør jo at du har lyst å benytte tilbudet.»

3.17 Toalettapper

Flere av informantene trekker fram at det er vanskelig å finne informasjon om offentlige toaletter, og ingen av de vi har snakket med kjenner til apper som viser oversikt over dette. Det er i midlertidig flere som anvender Google Maps for å søke opp blant annet restauranter, kafeer, kinoer og andre steder hvor det kan finnes toaletter. I Danmark har en privatperson laget en toalett-app med oversikt over de offentlige toalettene (FindToilet.dk), basert på data som fås av kommuner. Det er ikke alle kommunene som er med i prosjektet, og det har også vært kommuner som er negative til å dele data med initiativet (FindToilet.dk). I tillegg til å dele lokasjon om toalettet både visuelt i kart og med adresse inneholder appen også info om type toalett – HC, om det er bemannet, om det er betaling, tilgang til stellebord, vannkran og nålebeholder.



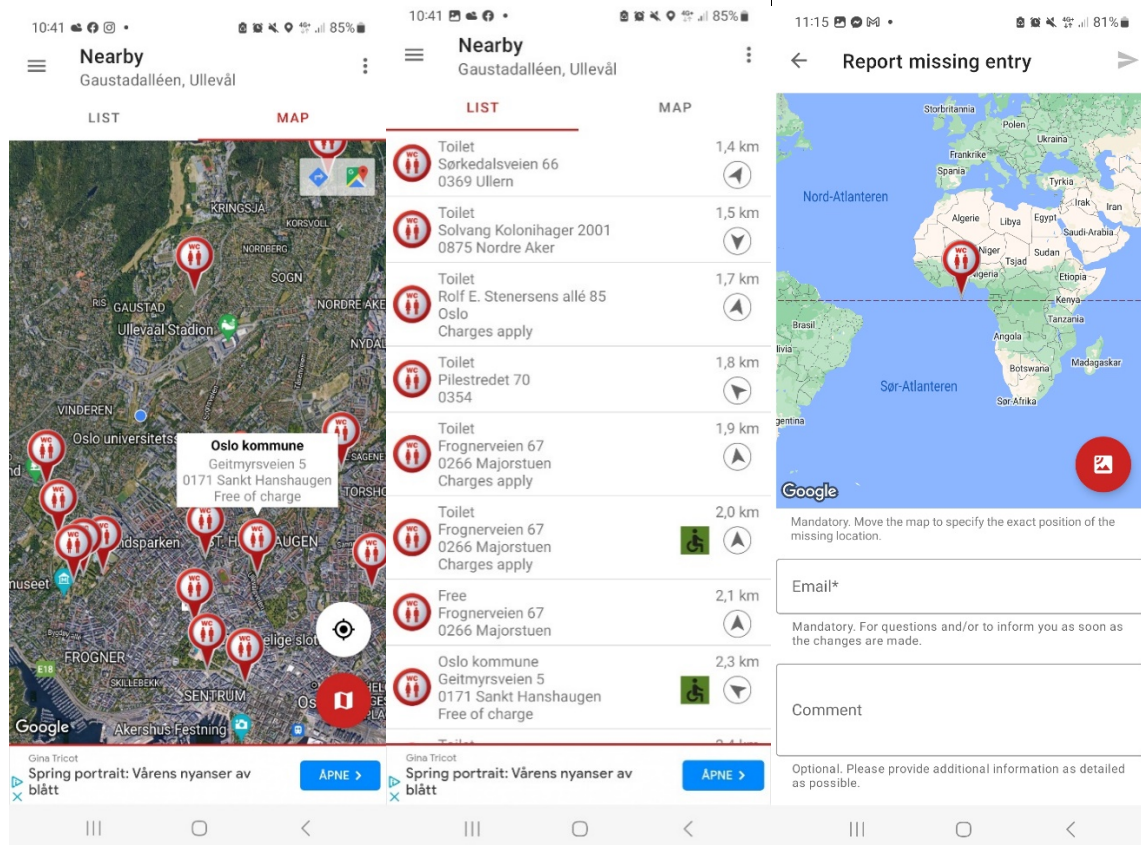
I Norge har vi ikke klart å finne en nasjonal app, men det er tre internasjonale apper som også viser offentlige toaletter i Norge:



Vi har ikke noen tilbakemeldinger fra intervjuobjektene om hvordan disse appene fungerer, da det ikke er noen som har kjent til disse. Vi har derfor gjort en kort gjennomgang for å undersøke tjenestene og potensielle problemer med disse. På grunn av begrensende midler er det utvalgte steder i Osloområdet er brukt som utgangspunkt, ettersom vi da har noe oversikt fra før over hvor det finnes toaletter og ikke.

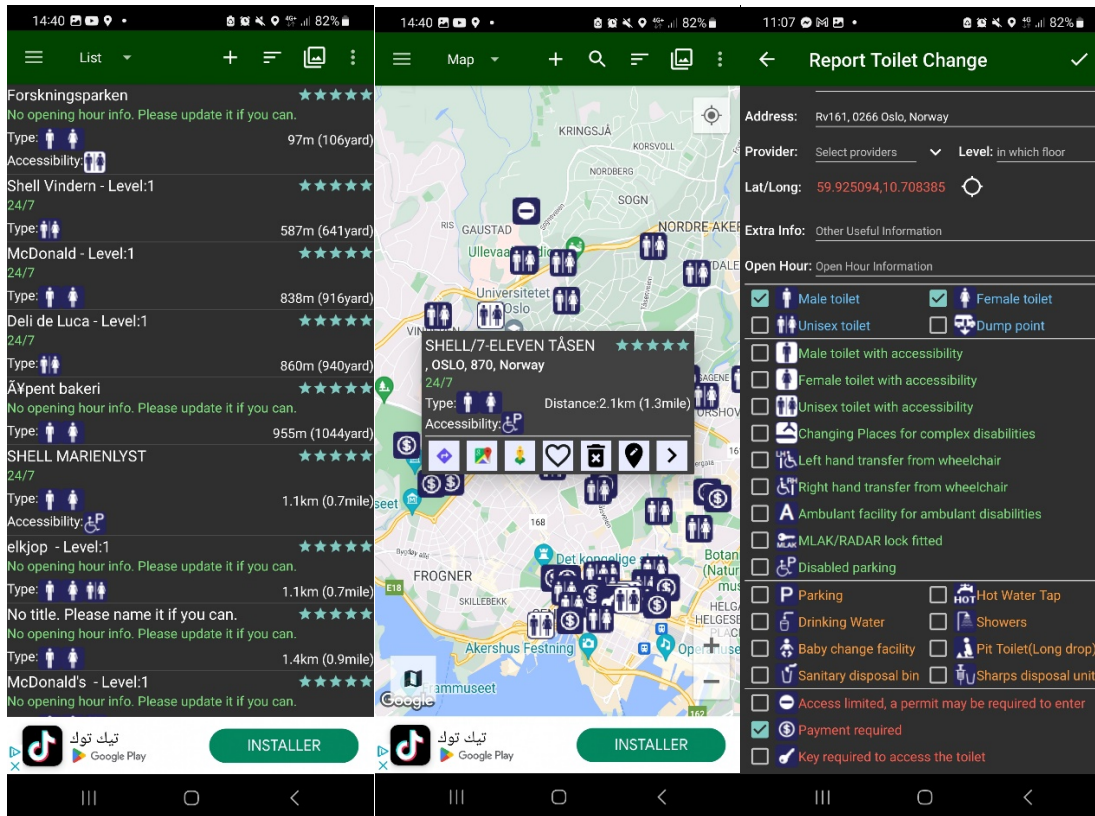
Alle appene viser toalettene visuelt i kart, samt med adresse til lokasjon. Du kan også velge å få toalettene på en liste rangert på nærmeste lokasjon til der du befinner deg.

Det varierer mellom de ulike appene hvilken type informasjon som gis. **Toilet Finder Anywhere** viser informasjon om det er betaling eller gratis, men noen ganger mangler dette. Det er også noen symboler for rullestolbrukere i ulike farger, for øvrig er det ikke noen tegnforklaring som forklarer forskjellen mellom orange og grønn rullestolbruker. Man kan også selv rapportere inn manglende toaletter eller feil i appen ved å sende epostadresse og kommentar.



Figur 3.5: Toiletfinder Anywhere: Listevising, kartvisning, redigeringsmuligheter.

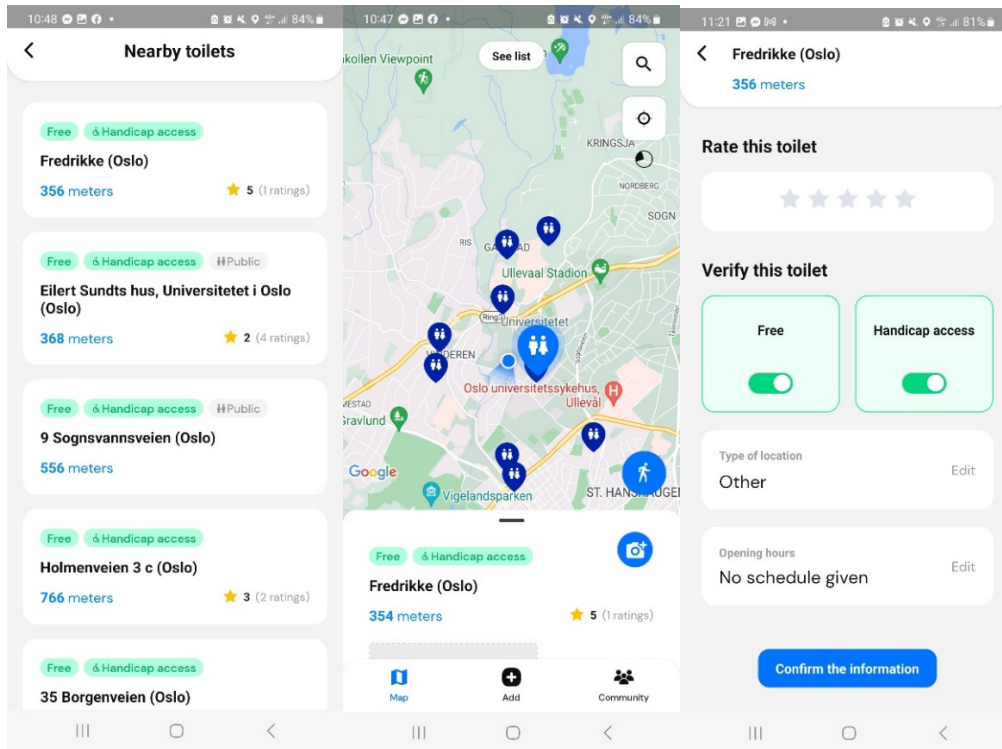
Where is public toilet viser varierende info mellom de ulike toalettene, men det er lagt opp til å vise svært mye ulik informasjon både om det er HC tilpasset både med tilgang fra høyre og venstre side av toalettet, åpningstider, parkering, søppelfasiliteter for sanitetsprodukter, skiftemuligheter for baby, skiftemuligheter for komplekse funksjonsnedsettelse, dusj, beholder for nåler, nøkkel, om det er unisex toalett eller delt. Her kan man også se hva slags type toalett det er – det står f. eks. at det er knyttet til bensinstasjon, McDonalds, Elkjøp etc. Dette gjør det noe enklere å faktisk finne toalettet versus Toilet Finder Anywhere som kun har adresser. Man kan redigere toalettene, legge inn ny informasjon og slette dem om man logger inn med Google bruker – men det er vanskelig å si om noen må godkjenne disse handlingene eller om det er fritt fram å slette toaletter.



Figur 3.6: Where is public toilet: Listevisning, kartvisning, redigeringsmuligheter.

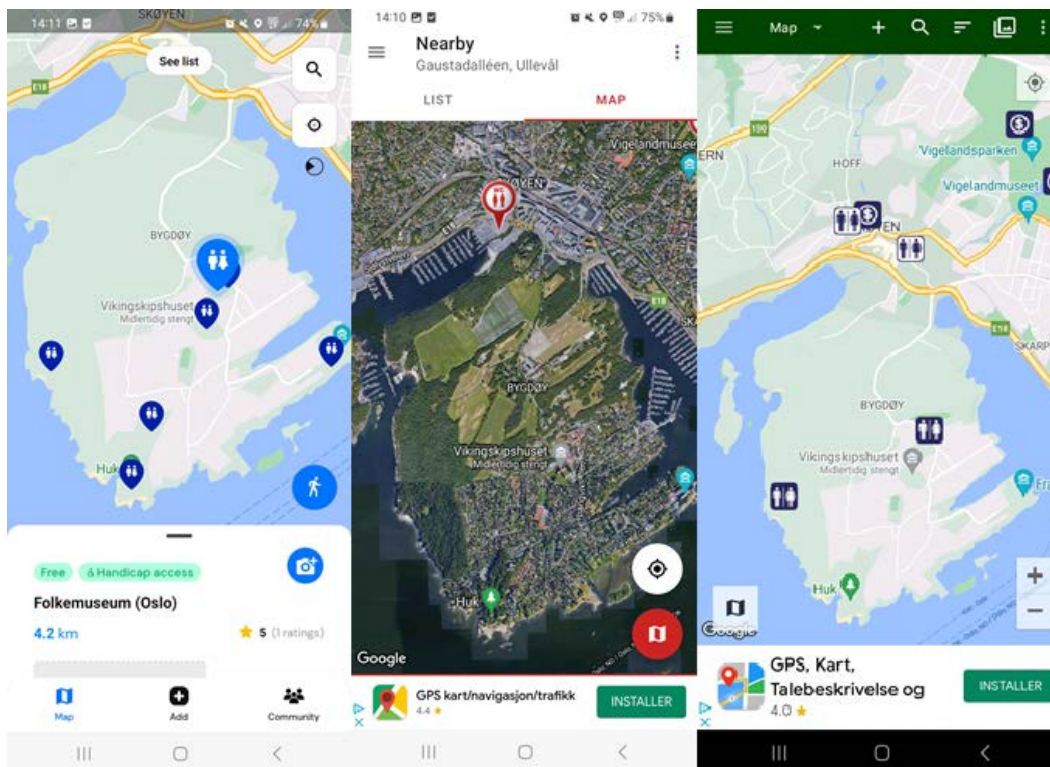
Toilet finder viser informasjon om det er gratis, om det er tilgjengelig for rullestolbrukere, åpningstider og type lokasjon. I tillegg kan man rate toalettet og legge til bilder. Det er ofte kun adresser som står oppført på toalettene, selv om det noen steder er lagt til informasjon som «Burger King». Det er derfor i likhet med Toilets Finder Anywhere noe vanskelig å skjønne hvor toalettene er. Her kan man også slette, redigere og legge til toaletter. Slettefunksjonen ser ut til å kun aktiveres dersom flere brukere rapporterer inn at toalettet ikke eksisterer.

Toalettets rolle i det offentlige rom



Figur 3.7: Toilet finder: Listevissning, kartvisning, redigeringsmuligheter.

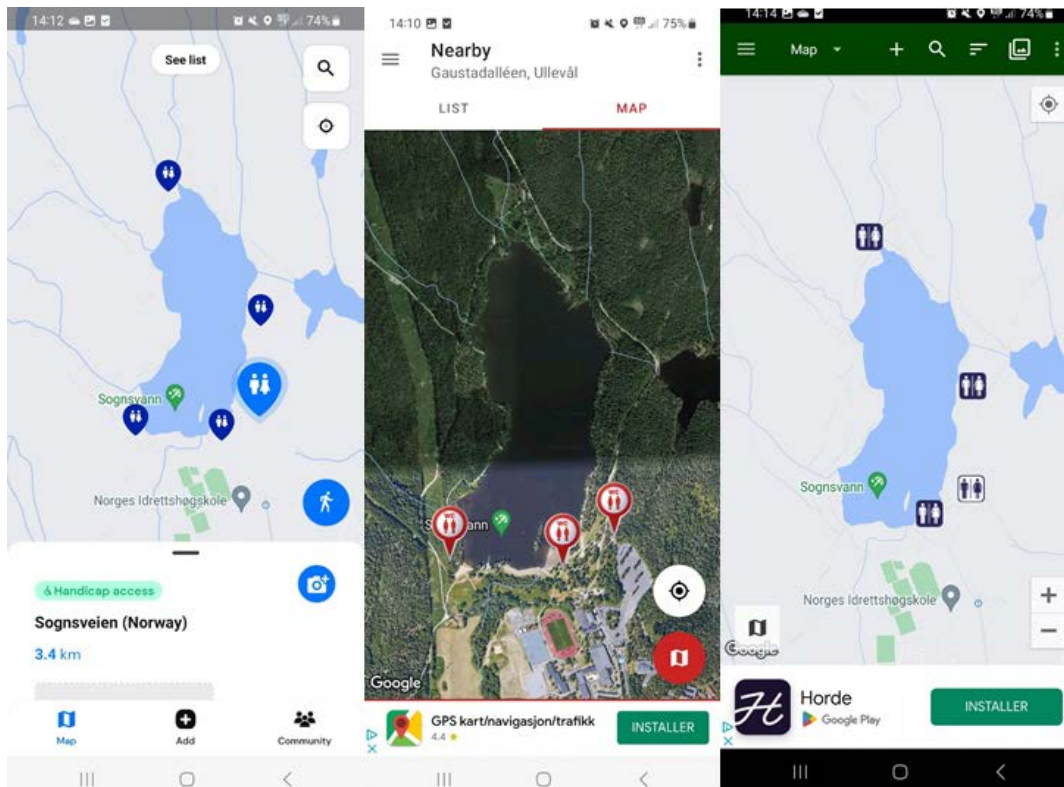
Det er ikke samsvar mellom de tre appene med hvilke toaletter som vises. Vi har gjort et lite utvalg i Osloområdet for å demonstrere dette, med henholdsvis strendene på Bygdøy og Sognsvann utfartsparkering til marka som eksempler.



Figur 3.8: Oversikt over toaletter på Bygdøy, fra appene ToiletFinder (venstre), Toilet Finder Anywhere (midten) og Where is Public Toilet (høyre).

Ingen av appene viser alle toalettene som er tilgjengelige. For Bygdøy er det langt flere toaletter som vises på ToiletFinder, men samtidig så vises et toalett i Paradisbukta til høyre – selv om dette kun er tilgjengelig på sommertid. Ved Bygdøy sjøbad er det nylig anlagt toaletter koblet til vann – dette viser ikke på noen av appene. For øvrig er dette toalettet ofte stengt. Også for Sognsvann er det ikke alle toalettene som vises i alle appene.

Det største problemet er at det ikke er alle toalettene som vises i appen som eksisterer. Dette gjelder flere områder hvor undertegnede har testet.



Figur 3.9: Sognsvan.

4 Konklusjon og diskusjon

4.1 Hovedfunn

Basert på intervjuene og informasjonen i resultatdelen av rapporten har vi satt opp tiltak for fysisk utforming, sosialt miljø, organisatorisk miljø i tabell 4.1. De fleste punktene er basert på informantenes forslag, med unntak av HC-WC kort for alle grupper og opplæring av servicepersonell.

Tabell 4.1: Tiltak for å bedre reiseopplevelsen for personer med mage-tarm relaterte lidelser.

	TILTAK	HVORDAN
Fysisk utforming/ organisatorisk miljø	Øke tilgang på toaletter	Hypig tilgjengelighet – 15 minutters intervaller, både i byområder og langs rutetraséer for kollektiv og bil. Åpne hele året Døgnåpne
Fysisk utforming/ organisatorisk miljø, vedlikehold	Bedre hygiene	Jevnlig og hypig renhold Selvvaskende toaletter Optimalisere dagens renhold med sensorløsninger. En av informantene nevner at det finnes toalettløsninger andre steder hvor det er satt inn sensorløsning i blandedebatteriet i vasken som teller antall ganger folk vasker hendene. Slike type sensorløsninger kan gjøre at man får bedre oversikt over antall brukere og deretter tilpasse renhold etter dette. Toalett utenfor Gøteborg nevnt som eksempel. Hylle for å sette fra seg ting slik at man slipper å sette utstyr rett på gulvet. God spylefunksjon i toalettet Søppelbøtter med lokk
Fysisk utforming	Tilgang til vask med vann i samme rom som toalettet	Flere toaletter med tilhørende vask i samme rom Dusjslange
Fysisk utforming/ organisatorisk miljø	«Hinderfri» adkomst	Hinderfritt Uten kode, nøkkel eller betaling. Flere toaletter for å unngå kø Chip-løsning på betalingstoaletter for personer med ekstra behov for toaletter Gratis toaletter
Fysisk utforming	Tilbaketrukket og lydisolert	Lukkede rom framfor båser Lydisolering Skjermet plassering unna ansamlinger av folk
Fysisk utforming	Tilrettelagt for rullestol	Tilkomstvei til toalettet også tilpasset rullestol Etterlevelse av eksisterende standarder
Fysisk utforming	Annen utforming	God belysning Store toaletter
Fysisk utforming	Informasjon	Bedre merking Informasjon på app eller nett om tilgjengelighet slik at man lettere kan planlegge
Sosialt miljø	Kompetanseheving	Åpenhet omkring lidelser knyttet til behov for toalett Opplæring av serviceansatte for å bedre assistansen til personer med ekstra behov for toaletter. Dette gjelder både dem som arbeider i transport, på butikker, kafeer og andre steder hvor det finnes tilgjengelig toalett
Organisatorisk miljø	Hypige kollektivavganger	Hypigere avganger for økt fleksibilitet om man må gå av buss/bane
Organisatorisk miljø	HC-WC kort	HC-WC kort for alle grupper som behøver slike kort. Pr. nå kun tilgjengelig for medlemmer i visse organisasjoner.

Det aller viktigste punktet for alle informantene er å øke antall toaletter som er tilgjengelig både i byområder, tilknyttet kollektivtransporttraséer og langs bilvei. Ved knutepunkt, innfartsparkinger og på buss/bane-stopp nevnes som relevante lokasjoner i kollektivtransporten. Tog og båt oppleves som de transportformene hvor det er best tilgang på toaletter. Samtidig er det mange som er helt avhengige av bilen for å kunne reise og delta i samfunnet i det hele tatt. I det offentlige rom er det særlig tilgangen i bysentra og friluftsområder som trekkes fram som svært problematisk.

Flere av informantene har ulike strategier for å klare å delta i samfunnet. Strategien med å ikke spise kan fungere for noen – og det er svært forståelig at mange velger denne løsningen, men dette er ikke et tiltak som kan forventes at personer med funksjonsnedsettelse knyttet til mage-tarm skal måtte velge for å kunne delta i samfunnet. Det å spise er et grunnleggende behov og det vil være svært problematisk og potensielt helseskadelig, særlig for personer som har tilleggss diagnoser som eksempelvis diabetes (Diabetesforbundet 2022). Det kan derfor ikke anbefales.

Informantene med stomi har fått en mye bedre hverdag enn tidligere, samtidig er det mer problematisk i forhold til manglende toaletter med tilgjengelig vask i samme rommet, hvilket gjør at de oftest må benytte seg av HC-toaletter. Dessverre har bruk av HC-toaletter ført til at flere har fått negative kommentarer av andre i køen. Det er med andre ord et stort behov for å spre kunnskap om denne typen funksjonsnedsettelse. Dette gjelder også opplæring av serviceansatte, hvor det er tydelig at det er et behov for kompetanseheving basert på enkelte av historiene informantene har fortalt. Det er eksempelvis uheldig at det finnes servicepersonell som ikke ønsker å låne bort toaletter. Slike situasjoner oppleves ofte svært traumatisk informantene, og som en av dem sier

«Det er tar så lite tid av deres hverdag å dele toalett – versus den potensielle skaden for den som må på toalettet.»

HC-WC kortet fungerer som en stor trygghet for dem vi har snakket med, men om andre foreninger har slike type kort er ukjent. Det vil uansett være en del personer som ikke er aktive i foreninger som også har problemer knyttet til økt toalettbehov som ikke har slike type kort, og som gjerne heller ikke vet at dette eksisterer.

Selv om det bare er med én person som sitter i rullestol i studien, bekrefter informanten at det fremdeles er store mangler med hensyn til HC-toaletter hvor det faktisk er riktige mål på vask, papir etc. I tillegg trekkes det fram at det kan være problematisk å komme seg til selve toalettet.

Informasjon om toaletter og hvor de finnes er viktig for informantene. Mange behøver å planlegge reisen nøye i forkant, og jo mer informasjon man har om tilgjengelighet, tilgang på vask, HC-tilgang, om det er betalingsløsninger, om det er behov for nøkkel eller andre «hinder» jo enklere blir det å planlegge.

4.2 Forbedring av lovverk og veiledere

Det er et stort behov for å bedre lovverket og veilederne knyttet til tilgang på toaletter. Som nevnt innledningsvis er det i «Buss for alle» oppfordret til å droppe HC-toaletter på buss fordi det stjeler sitteplasser. Intervjuene viser at buss-toaletter er de toalettene som oppleves som mest ubehagelige på lengre reiser. En av grunnene er at de er for små til å skifte stomiposer, men de oppleves også som små og trange for personer som ikke har stomi.

Det er også svært problematisk at man potensielt kan bli bøtelagt fordi man har en diagnose, når det i tillegg ikke er tilrettelagt for toalettmuligheter i det offentlige rom. Som intervjuene viser er det flere som har blitt tvunget til å gjøre sitt fornødne utendørs i nødsituasjoner.

Denne studien har også påpekt en rekke punkter som kan brukes til å forbedre både veiledere og lovverk for grupper som har ekstra behov for toaletter (se tabell 4.1).

4.3 Geografiske forskjeller viser muligheter

På spørsmål om hvordan man ønsker at toalettforholdene ideelt sett skulle vært, er det mange informanter som trekker fram at det nok er vanskelig å gjennomføre ønskene deres i praksis på grunn av kostnader for samfunnet. Likevel er det eksempler fra andre steder i verden hvor man får til nettopp de løsningene de ber om. At det i Paris er offentlige, selv-rensende toaletter i bykjernen med få minutters gange mellom hver, som er åpne og tilgjengelige for alle, er bare et eksempel. At man i København har høy tilgjengelighet av toaletter på t-banen sammenliknet med Oslo, er et annet eksempel. I London har alle toaletter på togstasjonene drevet av Network Rail blitt gratis å anvende fra 2019. Eksempelvis Liverpool Street station (64 millioner passasjerer/år), London Victoria (74 millioner passasjerer/år) og London Waterloo (94 millioner passasjerer/år) har gratis toaletter⁷.

4.4 Betaling versus gratis

Når det gjelder betaling versus gratis tilgang på toaletter, er det foreslått ulike tiltak fra våre informanter. Mens noen foreslår en chip-løsning som hindrer at folk som må bruke toalettet mye må betale flere ganger etter hverandre, er det andre som mener det bør være helt gratis. Andre, igjen, har ikke problemer med å betale, og trekker fram at dette gjør at det ofte er renere. Igjen er det også informanter som viser til eksempler hvor hygienen ikke er bedre selv om man betaler.

Ser man på hva FN sier om toaletter⁸ – og hvordan sanitetsinfrastruktur er en menneskerett – er det derimot vanskelig å argumentere for betalingsløsninger.

“The human right to sanitation entitles everyone, without discrimination, to have physical and affordable access to sanitation, in all spheres of life, that is safe, hygienic, secure, socially and culturally acceptable and that provides privacy and ensures dignity.”

Det vil være personer som ikke har råd til å betale uavhengig av hvor billig det er, og offentlige toaletter må også være tilgjengelig for personer som bor på gaten. Det vil også finnes personer som ikke har tilgang til smarttelefoner og bankkort dermed vansker med «chip-løsninger». Når det gjelder problemer med at narkomane anvender toaletter til å sette sprøyter, eller at det noen steder er svært dårlig hygiene, må dette løses på andre måter. Og som nevnt i 4.3 er det andre land som har klart å lage gratis løsninger i svært trafikkerte områder.

4.5 Feilkilder/forbehold

Det største problemet med dette prosjektet er at vi ikke har dekket inn personer med urinveisrelaterte sykdommer i høy nok grad. To av informantene har også problemer knyttet til dette, men det kan tenkes at det er andre grupper med urinveisrelaterte sykdommer hvis barrierer ikke er omtalt i denne rapporten. I tillegg har vi heller ikke med noen med menstruasjonsrelaterte problemer.

⁷ <https://www.networkrail.co.uk/stories/passengers-first-from-free-toilets-to-access-for-all/>

⁸ [For World Toilet Day, "Sanitation is a Human Right" on 19 November | OHCHR](#)

4.6 Videre forskning

Videre forskning bør inkludere flere typer problematikk som ikke er dekket tilstrekkelig i denne studien. Urinveisrelaterte sykdommer inkludert prostataproblematikk, kvinner som har vært utsatt for kjønnslemlestelse, menstruasjonsrelaterte sykdommer, personer med andre funksjonsnedsettelse - både dem som sitter i rullestol men også utover dette – er i liten grad dekket opp i dette prosjektet. I tillegg har vi heller ikke inkludert stellerom for voksne som er avhengig av at andre personer skifter på dem. Dette ble flagget som et problematisk aspekt på et seminar tidligere i 2023 om universell utforming av lade-stasjoner og utforming av tilhørende toaletter. Foreldre med små barn og behov for stellerom for baby er heller ikke diskutert i denne rapporten. Network Rail i Storbritannia har laget en Design Manual for Offentlige toaletter på stasjoner⁹ som inneholder beskrivelser av størrelse, brukergrupper, skilting, materialer, beplanting, lys etc. for å oppnå toaletter for alle. Denne har vi ikke hatt mulighet til å gå nøye gjennom i dette prosjektet for å se at den dekker alle behov nevnt av informantene, men det er verd å nevne seg at den inkluderer brukergrupper som personer med multifunksjonsnedsettelse som har behov for opptil to assistenter ved toalettbesøk, toalettområder for førerhunder/assistanse hunder m.m. En gjennomgang av internasjonale standarder vil være relevant for å utarbeide framtidige norske standarder på dette området.

En av informantene nevnte at det var rapportert inn som problematisk med antall toaletter for sjåfører som arbeider i transportsystemet. Dette er også et felt som bør undersøkes videre i fremtidige studier.

Det er også behov for å kvantifisere funnene i denne studien for å kunne si noe om relativ viktighet av de ulike barrierene og tiltakene listet.

Etter hva vi kjenner til er det kun gjennomført én kartlagtlegging av antall toaletter, hvilket også kunne vært interessant å se mer på.

4.7 Avsluttende bemerkninger

Denne rapporten er et godt eksempel på hvordan universell utforming er essensielt for noen, men bra for alle. Som nevnt innledningsvis må friske personer på toalettet opp til 8 ganger i døgnet, og dermed vil alle ha behov for toaletter når de reiser ut fra eget hjem. Gevinstene av de fleste tiltakene ønsket fra gruppen vi har intervjuet er ikke begrenset til personer med sykdommer og tilstander.

⁹ [Public Toilets in Managed Stations design manual NR/GN/CIV/200/04 \(networkrail.co.uk\)](https://www.networkrail.co.uk/design-manual-for-public-toilets-in-managed-stations)

Referanser

- BUFDIR (2016). Hva er nedsatt funksjonsevne? Nedhentet 15.10.21 fra:
https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne
- Bjerkan (2009). Funksjonshemmende kollektivtransport? NOVA Notat 2/2009, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og alder.
- Coenen, M., Stamm, T. A., Stucki, G., & Cieza, A. (2011). Individual interviews and focus groups in patients with rheumatoid arthritis: a comparison of two qualitative methods. *Quality of Life Research*, 21(2), 359–370. doi:10.1007/s11136-011-9943-2
- Espedal, K.J. og Jaatun, L.E. 2002. Kompendium i Universell utforming.
- Francis JJ, Johnston M, Robertson C, Glidewell L, Entwistle V, Eccles MP, Grimshaw JM. What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. *Psychol Health*. 2010 Dec;25(10):1229-45. doi: 10.1080/08870440903194015. PMID: 20204937
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough?: An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59–82.
<https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Hagaman, A. K., & Wutich, A. (2017). How Many Interviews Are Enough to Identify Metathemes in Multisited and Cross-cultural Research? Another Perspective on Guest, Bunce, and Johnson's (2006) Landmark Study. *Field Methods*, 29(1), 23–41.
<https://doi.org/10.1177/1525822X16640447>
- Helse Bergen 2021. Senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet. Nedlastet 30 mai fra: [Senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet - Helse Bergen \(helse-bergen.no\)](https://www.helse-bergen.no/tema/senskader-etter-stralebehandling-mot-bekkenområdet)
- Helse Norge (2021). Cøliaki. Nedlastet 30 mai fra: [Cøliaki - Helsenorge](https://www.helsenorge.no/tema/cøliaki)
- Krogstad, J.R. og Skartland, E.G. 2016. Universell utforming av stasjonsområder – erfaringer fra brukerne. TØI rapport 1470/2016. Transportøkonomisk institutt, Oslo
- Krogstad, J.R., Phillips, R.O. og Berge, S.H. 2019. Kollektivtransport for alle: Bussjåførenes rolle. TØI rapport 1683/2019. Transportøkonomisk institutt, Oslo
- Lid, I. M. (2013). Universell utforming. Verdigrunnlag, kunnskap og praksis. Cappelen Damm
- Lommelegen (2022). Hva er kort tarm-syndrom? Hentet fra: <https://www.lommelegen.no/mage-og-tarm/tynntarm/artikkel/hva-er-kort-tarm-syndrom/77483129>
- Mackett R. (2021) Policy interventions to facilitate travel by people with mental health conditions. *Transport Policy* 110 (2021). 306-313.
- MAGE-TARMBUNDET (2019). Verdens toalettdag 2019.
<https://magetarm.no/undersider/nyhetsartikkel/verdens-toalettdag-2019?Action=1&PID=19>
Sist tilgjengelig 31.05.2023
- Namey, E., Guest, G., McKenna, K., & Chen, M. (2016). Evaluating Bang for the Buck: A Cost-Effectiveness Comparison Between Individual Interviews and Focus Groups Based on Thematic Saturation Levels. *American Journal of Evaluation*, 37(3), 425–440.
<https://doi.org/10.1177/1098214016630406>
- NHI 2022. Overaktiv blære. Nedlastet 30 mai fra: [Overaktiv blære - NHI.no](https://www.nhi.no/tema/overaktiv-blære)
- NHI 2022. Ulcerøs Kolitt. Nedlastet 30 mai fra: [Ulcerøs kolitt - NHI.no](https://www.nhi.no/tema/ulcerøs-kolitt)

- NHI 2022. Crohns sykdom. Nedlastet 30 mai fra: [Crohns sykdom - NHI.no](https://www.nhi.no/nyheter/2022/crohns-sykdom)
- NHI 2021. Analabscess og analfistel. Nedlastet 30 mai fra: [Analabscess og analfistel - NHI.no](https://www.nhi.no/nyheter/2021/analabscess-og-analfistel)
- Nielsen (2022). Universell utforming av transportsystemer for personer med psykososiale funksjonsnedsettelse og effekter av COVID-19. TØI-rapport 1894/2022.
- Nielsen, A.F., Øksenholt, K.V., 2022. Universell utforming og barrierer for bruk av kollektivtransport. Artikkel 3 i Fearnley, N., og Øksenholt, K.V (eds. 2022) Universell utforming i transportsektoren. Oslo: Norsk forening for ergonomi og human factors – NEHF forlag, ISBN 978-82-995747-6-1 (heftet); ISBN 978-82-995747-7-8 (e-bok), tilgjengelig på <https://www.toi.no/uu-artikkelseri>
- Nielsen A.F., Phillips R., Haukeland. J.V., Landa-Mata I. (2022). Universell utforming av transportsystemet i Norge. TØI-rapport 1896/2022.
- Nordbakke S. (2011). Fysiske problemer med å bruke transportmidler. Omfang, kjennetegn, reisevaner og opplevelse av barrierer. TØI rapport 1148/2011. Transportøkonomisk Institutt, Oslo.
- Norges Handikapforbund. 2012. Universell utforming og likestilling. Toalett og bad – detaljer som teller. Tilgjengelig fra: [URL] http://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/Komp/Toalett_bad.pdf. Sist oppsøkt 07.10.2019
- NORILCO 2023. Stomi og reservoar. <https://www.norilco.no/informasjon/stomi-og-reservoar>
- Penfold, C., Cleghorn, N., Creegan, C., Neil, H. & Webster, S. 2008. Travel behavior, experiences and aspirations of disable people. Great Britain Department of Transport, London.
- Solvoll og Anvik (2012). Arbeids og utdanningsreiser for funksjonshemmede. Lastet ned fra: Arbeidsog utdanningsreiser for funksjonshemmede - DFØ | kudos (dfo.no)
- SINTEF (2004). Buss for alle. En veileder om universell utforming av bussmateriell. 1. utgave. [Microsoft Word - Veileder 200604 versjon end.doc \(regjeringen.no\)](https://www.regjeringen.no/no/tema/tilgjengelighet/veileder-200604-1-utgave)
- St. Olavs Hospital (2022). Blæretrening. Hentet fra: [Blæretrening - St. Olavs hospital \(stolav.no\)](https://www.stolav.no/om-oss/tilgjengelighet/blæretrening)
- Statens Vegvesen (2014). Universell utforming av vegger og gater. Håndbok V129. [Håndbok V129 Universell utforming av vegger og gater \(vegvesen.no\)](https://www.vegvesen.no/handbok-v129)
- Thagaard, T. (2009). Systematikk og innlevelse – En innføring i kvalitativ metode. (3 utg.) Bergen: Fagbokforlaget.
- Øvstedal L. (2009). Litteraturstudie om universell utforming i transport. SINTEF A10438-Åpen. Rapport mars 2009.

Vedlegg

Vedlegg 1. Intervjuguide

Innledende presentasjon om studien til informantene

GENRELLE INNLEDNINGSSPØRSMÅL

1. Kan du fortelle oss litt om situasjonen din
 - a. Hvor bor du? (by/distrikt, sentralitet)
 - b. Alder
 - c. Jobbsituasjon (skole, jobb, ufør)
 - d. Bor du sammen med noen, i tilfellet hvem?
 - e. Har du bodd sånn lenge?
 - f. Kjenner du mange i området?
 - g. Kjønn
 - h. Har du sertifikat og bil?
 - i. Får du til rettelagt transport av kommune, NAV eller andre offentlige instanser? Nei Har du søkt om dette tidligere – erfaringer med det?

GENERELLE TOALETSPØRSMÅL

2. Du har sagt deg villig til å være med på denne undersøkelsen om toalettets rolle i det offentlige rom. Kan du kort fortelle litt om diagnosen din og hvorfor toaletter er ekstra viktig for deg?
3. Hvor ofte har du bruk for toalettet? (evt. Hvor stor «tetthet» av toaletter er nødvendig for deg? I offentlig rom, motorvei etc.)
4. Hva er nødvendige fasiliteter (lydisolering, stor plass, skjermet lokasjon, søppelfasiliteter o.l.) du har behov for at du skal kunne anvende offentlige toalettet? Hvordan bør toalettet helst være utformet?
5. Potensielle problematiske aspekter: kodelås, hente nøkkel, rengjøring, kø, ikke lov å låne toaletter? Annet?

REISERELATERTE SPØRSMÅL

Daglige reiser

6. Hvilke typer reiser og aktivitet utenfor huset gjør du på daglig/ukentlig basis? (Handleturer, trening, sosiale aktivitet, arbeid, arrangement osv.)
7. Hvor ofte reiser du?
8. Hvilke transportmiddel bruker du på reisene? (bil, gange, sykkel, offentlig transport (buss, båt, tog, trikk, tbane)
9. Hvilke problemer møter du på når skal reise noe sted knyttet til din diagnose? Hvilke belastninger opplever du på reisen?
10. Får du tilfredsstilt ditt behov for deltakelse i samfunnet og reiser i dagliglivet?
11. Er det reiser du unngår å gjøre på grunn av manglende toalettfasiliteter?
12. Dersom du ikke reiser i det hele tatt, hvordan løser du handleturer osv. (kun hvis relevant)

Feriereiser

13. Gjennomfører du feriereiser eller andre lange reiser?
14. Hvilke transportmiddel bruker du på disse typene reiser? (bil, gange, sykkel, offentlig transport (buss, båt, tog, trikk, tbane, fly)?

15. Hvordan opplever du det å skulle ta slike lengre turer som man ikke tar så ofte?
16. Er det spesielle ting som oppleves som hindringer, eller stressfaktorer på slike turer?
17. Er det lengre reiser du unngår å gjennomføre på grunn av manglende toalettfasiliteter?

Offentlig transport og toaletter

18. Hvordan opplever du tilgjengeligheten av toaletter på offentlig transport?
19. Hvordan opplever du tilgjengeligheten av toaletter på stasjonsområder?
20. Hvordan opplever du hygieniske forhold på toaletter knyttet til offentlig transport?
21. Hvordan synes du det er med tilgjengelig informasjon om toalett-fasiliteter eller annen info du har behov for på offentlig transport og stasjonsområder?
22. Hvilken type informasjon har du behov for?
23. Hvordan opplever du holdninger hos transportansatte og medpassasjerer i forhold til din situasjon?
24. Hvordan opplever du bruken av bestemte transportmiddel? Skiller de ulike transportmidlene seg i forhold til tilgjengelighet av toaletter? (Buss, bil sjåfør, bil passasjer Trikk, tbane, tog, fly, båt, taxi, gange, sykkel/sparkesykkel)
25. Hva skal til for at du skal bruke offentlig transport? Gå? Sykle?
26. Hvilke tiltak hadde hjulpet deg til å lettere transportere seg rundt på daglig basis?
27. Har du vært borti gode toalett-løsninger du vil trekke fram som eksempel til etterlevelse?
28. Er det andre ting ved offentlig transport som påvirker din opplevelse av å reise med din sykdom (tilgjengelighet, hyppige avganger osv.)?

OFFENTLIGE ROM

29. Hvordan opplever du tilgjengeligheten av toaletter i det offentlige rom?
30. Hvordan opplever du hygieniske forhold på toaletter i det offentlige rom?
31. Hvordan opplever du informasjon om toalett-fasiliteter i det offentlige rom?
32. Anvender du noen informasjonskanaler (typ app) for å finne toaletter i offentlige rom?
33. Hvordan opplever du holdninger hos andre mennesker i det offentlige rom?
34. Hvilken type steder (kino, kafe, parker, marka, strender osv.) du reiser til er det særlig problematisk med tanke på toalettfasiliteter?
35. Er det steder hvor du velger å ikke dra på grunn av manglende toalettfasiliteter?
36. Hvilke tiltak hadde hjulpet deg til å delta i større grad i det offentlige rom?
37. Er det noen type steder du vil trekke fram spesielt gode løsninger?

38. Arbeidsplasser toalettfasiliteter

39. Kjønnsdelte toaletter

40. Annet?

TØI er et anvendt forskningsinstitutt som mottar basisbevilgning fra Norges forskningsråd og gjennomfører forsknings- og utredningsoppdrag for næringsliv og offentlige etater. TØI ble opprettet i 1964 og er organisert som uavhengig stiftelse.

TØI utvikler og formidler kunnskap om samferdsel med vitenskapelig kvalitet og praktisk anvendelse. Instituttet har et tverrfaglig miljø med rundt 90 høyt spesialiserte forskere.

Instituttet driver forskningsformidling gjennom TØI-rapporter, artikler i vitenskapelige tidsskrifter, bøker, seminarer, samt innlegg og intervjuer i media. TØI-rapportene er gratis tilgjengelige på instituttets hjemmeside www.toi.no.

TØI er partner i CIENS Forskningscenter for miljø og samfunn, lokalisert i Forskningsparken nær Universitetet i Oslo (se www.ciens.no). Instituttet deltar aktivt i internasjonalt forskningssamarbeid, med særlig vekt på EUs rammeprogrammer.

TØI dekker alle transportmidler og temaområder innen samferdsel, inkludert trafiksikkerhet, kollektivtransport, klima og miljø, reiseliv, reisevaner og reiseetterspørsel, arealplanlegging, ITS, offentlige beslutningsprosesser, næringslivets transportbehov og generell transportøkonomi.

Transportøkonomisk institutt krever opphavsrett til egne arbeider og legger vekt på å opptre uavhengig av oppdragsgiverne i alle faglige analyser og vurderinger.

Postadresse:

Transportøkonomisk institutt
Gautstadalléen 21
0349 Oslo
Norge

E-post: toi@toi.no

Kontoradresse:

Forskningsparken
Gautstadalléen 21.

Hjemmeside: www.toi.no

