

2009-01-13

UPPLEVD TILLGÄNGLIGHET TILL TRANSPORTSYSTEMET FÖR PERSONER MED RÖRELSEHINDER: RESOR MED TÅG

Rapport till Banverket

Januari 2010



Innehåll

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Sammanfattning..... | 3 |
| Bakgrund | 5 |
| Syfte..... | 6 |
| Metoder..... | 7 |
| Inklusionskriterier och urval..... | 7 |
| Enkätundersökningen..... | 8 |
| Utformning | 8 |
| Genomförande | 9 |
| Bortfallsanalys | 9 |
| Projektgrupp..... | 9 |
| Resultat..... | 10 |
| Beskrivning av de personer som ingått i undersökningen | 10 |
| Vilka har svarat på enkäten? | 10 |
| Orsaker till funktionsnedsättning..... | 11 |
| Boende och bostadsort | 11 |
| Funktionsnedsättning/funktionshinder | 12 |
| Stöd vid transporter | 14 |
| Personlig assistent och färdtjänst | 14 |
| Ledsagning/assistans..... | 14 |
| Utnyttjande av tåg och andra transportmedel | 16 |
| Anledningar, hinder och erfarenheter | 19 |
| Hur ofta och av vilken anledning? | 19 |
| Behov och hinder..... | 19 |
| Erfarenheter av senaste resan | 21 |
| Jämförelser med andra trafikslag..... | 22 |
| Hinder | 22 |
| Svårigheter vid senaste resan..... | 22 |
| Öppna svar | 24 |
| Bortfallsanalys | 26 |
| Diskussion..... | 28 |
| Kartläggningens förtjänster och begränsningar..... | 28 |
| Kommentarer kring resultaten..... | 29 |
| Många personer med funktionshinder upplever inget behov att åka kollektivt | 29 |
| Även bland de som har behov/önskemål av tågresa är det en låg andel som åker kollektivt..... | 29 |
| Resandet varierar kraftigt med ålder och bostadsort | 30 |
| De öppna svaren ger kompletterande information | 30 |
| Referenser | 30 |
| Bilaga 1: Enkät om upplevd tillgänglighet till kollektivtrafiken | 32 |

Sammanfattning

- 1727 personer som drabbats av stroke och som i tidigare skriftlig uppföljning uppgivit att de haft bestående nedsättning av förflyttningsförmågan erhöll en enkät om upplevd tillgänglighet till transportsystemet 12-28 månader efter sitt strokeinsjuknande. Av dessa svarade 822 personer (47,6 %), varav 49 % män och 51 % kvinnor med en medelålder på 70,6 år. Två tredjedelar av de svarande använde rullstol utomhus och hälften behövde hjälp av annan person vid transporter utanför hemmet. Bortfallsanalys visade att de svarande hade samma könsfördelning, samma medelålder men en mindre andel med svår funktionsnedsättning jämfört med de som inte svarat.
- 73 % hade färdtjänst, oftast med ledsagare, medan ytterligare 7 % uppgav sig ha ett ouppfyllt behov av färdtjänst. 39 % hade haft ledsagning/assistans senaste resan, varav knappt hälften genom kommunens eller trafikbolagets försorg. Få hade haft problem att beställa ledsagning (6 %) och ännu färre var missnöjda med ledsagningen (1 %).
- Generellt var det låga andelar som hade rest med något av de kollektiva trafikslagen under det senaste året. 9 % hade rest med tåg, de flesta som nöjesresa eller för att besöka släktingar eller bekanta. Långt fler (30 %) angav att de hade ett möjligt behov eller önskemål att resa med tåg.
- Bland personer med funktionsnedsättning reste lika stora andelar män som kvinnor med tåg i åldrar upp till 65 år. Sedan avtog andelen som rest med tåg snabbt med stigande ålder och bland personer över 75 år var tågresa påfallande ovanligt. Nedgången med stigande ålder kom tidigare bland kvinnor än bland män.
- Resor med tåg var starkt beroende av bostadsortens storlek. Tågresandet var vanligast bland de som bodde i storstäder.
- Bland de som inte rest men som ändå hade ett troligt behov/önskemål att resa med tåg, uppgav de allra flesta (80-82 %) att hindren var av fysisk art, dvs. problem att ta sig till och från respektive tåget samt problem att ta sig ombord och att stiga av.
- Kognitiva hinder för att resa, t ex problem att boka, betala, att hitta och orientera sig på terminalen/stationen, var också vanliga. Sådana hinder angavs av 37-43 % beträffande tågresa. Rädsla var angavs mer sällan som orsak för att inte resa med tåg (18 %).
- Bland de personer som rest med tåg och som rapporterade erfarenheterna av den senaste resan var fysiska svårigheter dominerande (något som också avspeglades i kommentarerna på öppna frågor). Allra svårast var det att förflytta sig ombord, men också svårigheter att röra sig på stationen, ta sig ombord och att stiga av var vanliga. Lägre andelar hade upplevt svårigheter att med bokning, betalning eller orientering. Det var mycket vanligare bland

tågresenärer än bland andra resenärer att man upplevt problem med informationen på stationen.

- Den andel som hade upplevt att den personliga servicen inte varit bra under den senaste tågresan var 15 %, en andel som låg i samma nivå som för bussresande men högre än för resor med flyg och båt.
- I de öppna svaren var det särskilt vanligt att man anmärkte på problem vid av- och påstigning och att man önskade mer assistans, bl a hjälp med bagaget. Det fanns också kommentarer om trånga och dåligt handikappanpassade toaletter. Däremot fanns det färre anmärkningar på utrymmena ombord (främst benutrymmet) jämfört med buss och flyg.

Bakgrund

Ett av de transportpolitiska målen är att kollektivtrafiken senast 2010 ska vara tillgänglig för funktionshindrade. Regeringen har gett myndigheterna på transportområdet (Banverket, Sjöfartsverket, Transportstyrelsen och Vägverket) i uppdrag att ta fram ett underlag för hur stor andel av funktionshindrade och andra grupper med särskilda behov som idag utnyttjar eller skulle kunna utnyttja transporterna i samhället. För Banverkets del gäller uppdraget tillgängligheten till resor med tåg.

Begreppet *tillgänglighet* håller på att vidgas. I regeringens proposition *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*, där målen för 2010 utformades¹, menar man att *tillgänglighet* innefattar inte bara den funktionshindrades upplevelser utan också ”objektiva” mått som tas fram av professionella bedömare. För den komponent som gäller funktionshindrades upplevelser har man lanserat begreppet *användbarhet*. Eftersom regeringsuppdraget till myndigheterna gäller tillgänglighet och det av denna anledning blir svårt att byta terminologi, har vi valt att i denna projektplan använda begreppet *upplevd tillgänglighet* för att markera att det kan finnas ytterligare dimensioner i tillgänglighetsbegreppet.

Definitionerna av begreppen funktionsnedsättning och funktionshinder baseras på WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)^{2,3}. När det uppstår problem i samspelet mellan en människa och hennes omgivning på grund av en *funktionsnedsättning*, finns ett *funktionshinder*. I denna rapport använder vi de definitioner som redovisas i Socialstyrelsens Termbank⁴.

Funktionsnedsättning

Nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga

Funktionshinder

Begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen

När det gäller relationerna till transportsystemen för personer med funktionsnedsättning handlar det i regel om de funktionshinder som personer med funktionsnedsättning har. Vi talar därför oftast om *personer med funktionshinder*.

ICF innehåller inte bara definitioner och klassifikationer utan ger också ett konceptuellt ramverk för bedömning av funktionsnedsättning och dess konsekvenser³. Enligt ICF handlar det om de tre dimensionerna (a) kroppsliga funktioner och strukturer, (b) aktivitet samt (c) deltagande.

Tillgänglighet till olika transportsystem handlar om både aktiviteter och deltagande. Båda dessa dimensioner kan mätas på flera sätt: i vad mån man faktiskt reser, hinder för att resa samt upplevelser av resandet.

Denna kartläggning belyser den upplevda tillgängligheten till transportsystemet för en grupp personer med nedsättning av rörelseförmågan sent efter ett strokeinsjuknande. Stroke ger ofta bestående funktionshinder på grund av halvsidig förlamning, talsvårigheter, balansstörningar eller oförmåga att samordna rörelser. För dem som ett år efter stroke inte återfått neurologiska

funktioner blir funktionsnedsättningen i regel permanent. Många använder rullstol eller mekaniska stöd för att förflytta sig utomhus.

Stroke medför ofta också psykiska problem och kognitiv funktionsnedsättning. Ett år efter stroke har ca 15 % en depression och risken att utveckla demens är fördubblad jämfört med jämnåriga⁵⁻⁷. Ängslan och oro är vanliga och svåra ångesttillstånd kan uppträda^{8,9}. Eftersom stroke ofta drabbar personer med flera andra sjukdomar, förekommer det ofta att personer med stroke samtidigt har andra funktionsnedsättningar av t ex syn och hörsel.

För den aktuella kartläggningen har personer som registrerats i det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke tillfrågats. I Riks-Stroke registreras årligen 24-25 000 nyinsjuknanden i stroke¹⁰. Registret är landstäckande och valideringar visar att drygt 80 % av samtliga strokeinsjuknanden omfattas av registret. Det är idag världens största kvalitetsregister för strokevård. Patienterna har fått skriftlig information om Riks-Stroke och om möjligheterna att avstå från registrering. Registreringarna i Riks-Stroke har godkänts av Datainspektionen och av forskningsetisk kommitté.

I Riks-Stroke ingår bakgrundsinformation om bl a levnadsförhållanden och funktion före insjuknandet. Förutom de variabler som insamlas under akutskedet görs en enkät till de överlevande 3 och 12 månader efter insjuknandet. Enkäten innefattar uppgifter om bl a levnadsförhållanden, stöd av anhöriga och hemtjänsten, funktion (rörlighet, toalettbesök, på- och avklädning), självupplevt allmäntillstånd och rehabilitering. Utifrån svaren på funktionsfrågorna görs ett sammanfattande mått på ADL-förmåga (det dagliga livets aktiviteter).

Den stora databas Riks-Stroke har tillgänglig gör det således möjligt att nå personer med rörelsehinder för en enkätundersökning.

Syfte

- Att till Banverket ge faktaunderlag för avrapporteringen av regeringsuppdraget att följa i vad mån målen om tillgänglig kollektivtrafik för funktionshindrade uppfylls.

Metoder

Inklusionskriterier och urval

Till det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke rapporterar samtliga svenska sjukhus som vårdar patienter med akut stroke. Täckningsgraden, dvs. den andel av samtliga insjuknade personer som rapporteras till Riks-Stroke, har beräknats till 83 %¹⁰. Tre och 12 månader efter insjuknandet sänds en enkät till de överlevande patienterna. I denna enkät ingår en rad frågor om funktion, bl a förmåga till förflyttning med och utan hjälpmedel. Svarefrekvensen på denna enkät är hög, 88 %.

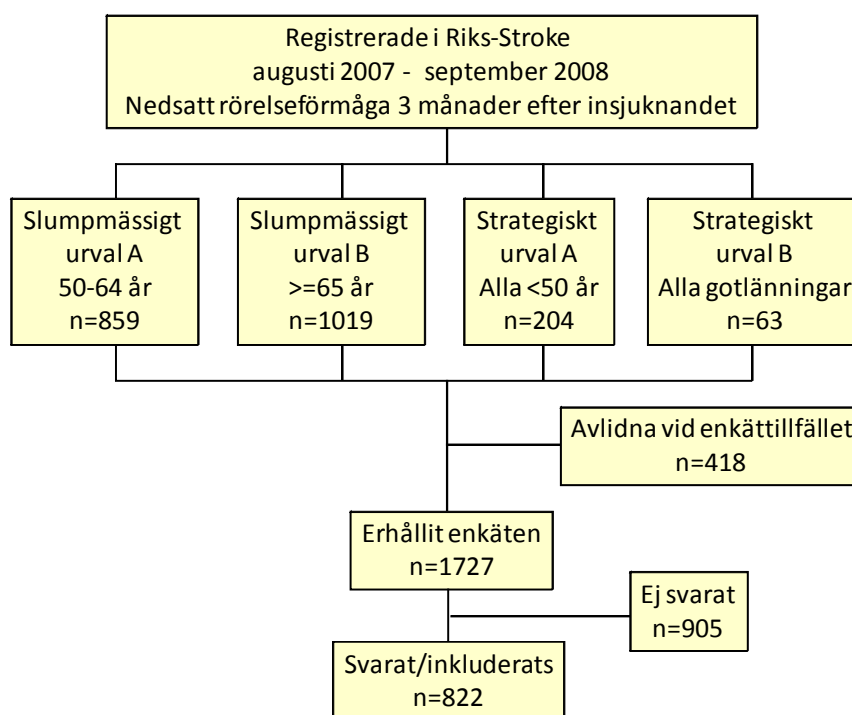
Utifrån svaren i 3-månadersenkäten utvaldes i Riks-Stroke's databas personer som uppgivit nedsatt förflyttningsförmåga. Inbjudan att delta i enkätundersökningen sändes till 2145 personer som insjuknat i stroke under perioden augusti 2007 - september 2008. Det innebar att de som tillfrågades insjuknat i stroke minst ett år före enkättilfället.

Som framgår av figur 1, gjordes en kombination av slumpmässiga och strategiska urval. Stroke drabbar i första hand äldre personer (medelålder drygt 75 år) och ett helt slumpmässigt urval skulle ge sparsam information om upplevd tillgänglighet till transportsystemet i yngre åldrar. Därför gjordes ett strategiskt urval, där inbjudan att delta i undersökningen om upplevd tillgänglighet gick till samtliga personer <50 år. Därtill gjordes en stratifiering av det slumpmässiga urvalet utifrån ålder med uppdelning i åldersgrupperna 50-64 år respektive ≥ 65 år. Samtliga gotlänningar som insjuknat i stroke under den aktuella perioden och som hade bestående nedsättning av förflyttningsförmågan kom att erhålla enkäten (detta för att öka antalet med erfarenhet av båtresor).

Könsfördelningen bland personer med stroke är jämn och skillnaderna mellan olika delar av landet i risken att drabbas av stroke är måttliga. Därför bedömdes det inte behöver strategiska urval utifrån kön eller region (med undantag för Gotland).

Med denna studiestorlek och utifrån svarsfrekvensen vid pilotundersökningen (se nedan) beräknades ca 1200-1300 personer kunna bidra med information om den upplevda tillgängligheten till transportsystemet för personer med nedsatt rörlighet. Svarsfrekvensen blev lägre än den beräknats utifrån den genomförda pilotundersökningen (se nedan) och sammanlagt kom 822 personer att delta i undersökningen.

Personer som inkluderats i undersökningen



Figur 1. Flödesschema över urval av personer för kartläggningen av upplevd tillgänglighet till transportsystemet för personer med rörelsehinder.

Enkätundersökningen

Utformning

Enkätfrågorna utformades i nära samarbete med de fyra transportmyndigheterna. Centrala frågor i myndigheternas tidigare enkäter om upplevd tillgänglighet till transportsystemet¹¹ har tagits med oförändrade. Representanter för patientföreningen Riksförbundet-Stroke har bedömt enkätfrågornas relevans. Professor Susanne Iwarsson och professor Agneta Ståhl, båda vid Lunds universitet, har lämnat synpunkter på enkätformulären. Den slutliga utformningen av enkäten har dock helt varit projektgruppens ansvar.

En pilotundersökning omfattande 70 personer med nedsatt rörlighet efter stroke visade en svarsfrekvens på 63 %. Den visade på lågt internt bortfall på de flesta frågorna. Men för de 5-gradiga Likertskalor som användes var andelen obesvarade frågor mycket hög. Skalorna ersattes därför med svarsalternativen ja/nej/ingen uppfattning.

Enkätens slutliga utformning framgår av bilaga 1. Förutom frågor om tågresor, innehöll enkäten också frågor om resor med tåg, flyg och båt.

Genomförande

- De utvalda personerna med funktionsnedsättning erhöill enkäten brevlades tillsammans med ett missivbrev med information om undersökningen av upplevd tillgänglighet till transportsystemet.
- Enkäten distribuerades och insamlades av företaget Scandinfo, Göteborg. Enkätdata bearbetades av företaget med optisk läsning och manuellt.
- Informationen har sammanställts och analyserats vid Riks-Stroke sekretariat.

Bortfallsanalys

Vid bortfallsanalysen användes i huvudsak uppgifter från data insamlade i Riks-Stroke i samband med det senaste strokeinsjuknandet och vid enkätuppföljningen 3 månader efter stroke (med 83 % svarsfrekvens).

Bortfall på svar på enstaka frågor (internt bortfall) redovisas i tabeller och figurer.

Projektgrupp

Undersökningen har utförts vid Riks-Stroke sekretariatet, medicinska kliniken, Norrlands universitetssjukhus. I projektgruppen har ingått professor Kjell Asplund, ordförande i Riks-Stroke styrgrupp, strokekoordinatör Sari Wallin, sjuksköterska, samt statistiker Fredrik Jonsson. Riks-Stroke styrgrupp (docent Peter Appelros, Örebro, patientrepresentant Daniela Bjarne, professor Bo Norrving, Lund, professor Birgitta Stegmayr, Stockholm, professor Andreas Terént, Uppsala, patientrepresentant Mariann Ytterberg samt docent Kerstin Hulter Åsberg, Uppsala) har utgjort referensgrupp.

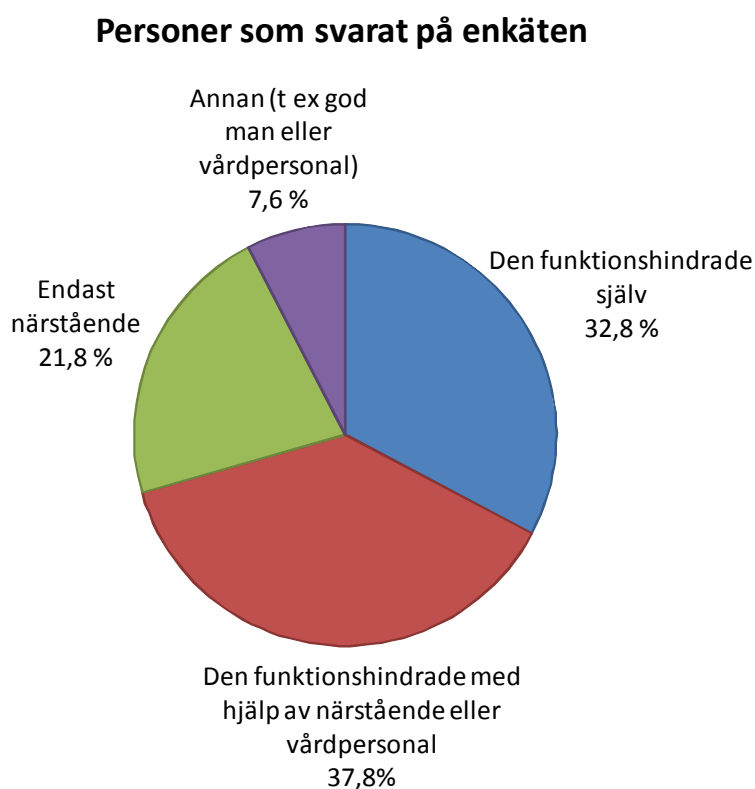
Resultat

Beskrivning av de personer som ingått i undersökningen

Vilka har svarat på enkäten?

I det ursprungliga urvalet ingick 2145 personer som drabbats av stroke och som vid skriftlig uppföljning 3 månader efter insjuknandet uppgivit att de haft bestående nedsättning av förflyttningsförmågan. Av dessa hade 414 personer avlidit vid uppföljningstillfället (se figur 1 ovan). De resterande 1727 personerna erhöll enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet. Av dessa svarade 822 personer (47,6 %), av vilka 23 var gotlänningar (svarsfrekvens bland gotlänningar 51,1 %). En bortfallsanalys redovisas på sidan 27.

De som svarat utgör en grupp av svårt funktionshindrade. Detta avspeglas i vem som svarat på enkäten. Grovt sett kunde bara en tredjedel svara själva och ytterligare en tredje själva med hjälp av närstående, medan den resterande tredjedelen besvarades enbart av närstående eller andra personer på den funktionshindrades vägnar (figur 2).



Figur 2. Personer som svarat på enkäten.

Köns- och åldersfördelningen bland de svarande framgår av tabell 1. Könsfördelningen var jämn, vilket den också är i en oselektad population av personer som drabbats av stroke¹⁰. En majoritet av de svarande var personer över 65 år (medelålder 70,6 år), något som avspeglar åldersfördelningen bland dem som drabbas av stroke, där medelåldern är 73 år för män och 78 år för kvinnor¹⁰.

Tabell 1. Köns- och ålderfördelning bland de som besvarat enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet för personer med rörelsehinder.

| | | |
|--------------|----------|------------|
| Kön | Män | 401 (49 %) |
| | Kvinnor | 421 (51 %) |
| Alder | 18-44 år | 16 (2 %) |
| | 45-54 år | 61 (7 %) |
| | 55-64 år | 191 (23 %) |
| | 65-74 år | 222 (27 %) |
| | 75-84 år | 162 (20 %) |
| | >=85 | 170 (21 %) |

Orsaker till funktionsnedsättning

Urvalet till enkätundersökningen begränsades till personer som insjuknat i stroke minst ett år tidigare. Drygt hälften av de svarande hade insjuknat i intervallet 12-24 månader innan de besvarade enkäten (tabell 2).

Tre månader efter strokeinsjuknandet gjordes en detaljerad kartläggning av de personer som registrerats i Riks-Stroke. Bland de som senare svarade på enkäten om tillgänglighet i transportsystemet var det 40 % som vid 3-månadersuppföljningen klarade primära ADL-funktioner (ADL = det dagliga livets aktiviteter), dvs. de behövde inte hjälp av någon annan person för att besöka toaletten, klä på och av sig eller förflytta sig (tabell 2). En högre andel (54 %) behövde sådan hjälp, men av dessa var det få personer (11 individer; 1 %) som behövde hjälp vid toalettbesök, den mest uttalade nivån av ADL-nedsättning.

Tabell 2. Insjuknande och funktion bland 812 personer med funktionshinder som svarat på enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet.

| | | |
|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Tid sedan senaste strokeinsjuknandet | 12-24 månader | 440 (54 %) |
| | >24 månader | 350 (43 %) |
| | Okänt | 32 (4 %) |
| Funktion 3 månader efter stroke insjuknandet | Behöver ingen hjälp av andra vid vare sig toalettbesök, av- och påklädning eller förflyttning. | 323 (40 %) |
| | Behöver hjälp av andra vid endera av toalettbesök, av- och påklädning och förflyttning eller med flera av dessa aktiviteter | 437 (54 %) |
| | Uppföljning saknas | 44 (5 %) |

Boende och bostadsort

Som framgår av tabell 3, var drygt hälften av de svarande sammanboende med annan person, medan nära 40 % var ensamboende. Det bör noteras att nästan dubbelt så många strokedrabbade kvinnor jämfört med män lever ensamma¹⁰.

Sju av tio hade eget boende medan tre av tio hade särskilt boende eller vistades på institution eller på geriatrisk klinik. Uppdelat på ortsstorlek utgörs den största gruppen bland de svarande av personer som bor i mindre tätorter (upp till 25 000 invånare).

Tabell 3. Boende och bostadsort bland 822 personer med funktionshinder som svarat på enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet.

| | | |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------|------------|
| Bor du ensam? | Ja, jag bor helt ensam | 309 (38 %) |
| | Nej, jag delar hushåll med maka/make/sambo eller annan person | 460 (56 %) |
| | Ej svar | 53 (6 %) |
| Var vistas du? | Eget boende, utan kommunal hemtjänst | 292 (36 %) |
| | Eget boende, med kommunal hemtjänst | 283 (34 %) |
| | Särskilt boende | 185 (23 %) |
| | Annat | 45 (6 %) |
| | Ej svar | 17 (2 %) |
| Var bor du? | På ren landsbygd eller i en ort med mindre än 200 inv | 115 (14 %) |
| | I tätort 200-24 999 inv | 319 (39 %) |
| | I tätort 25 000-200 000 inv | 226 (27 %) |
| | I storstadsområde | 141 (17 %) |
| | Ej svar | 21 (3 %) |

Funktionsnedsättning/funktionshinder

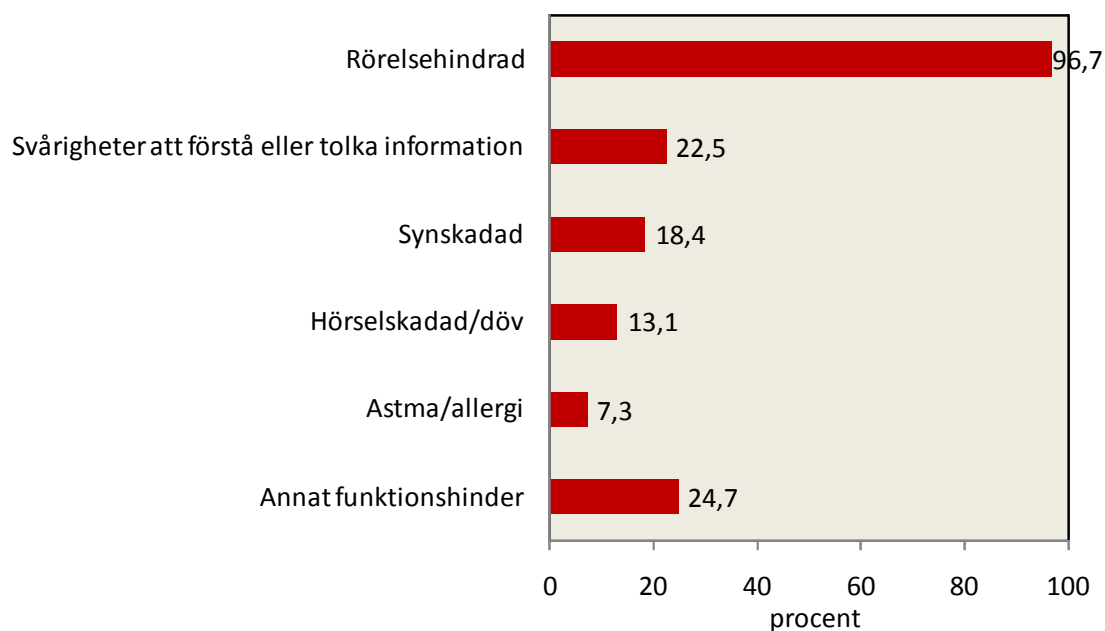
Två tredjedelar av de svarande angav att deras allvarligaste funktionsinskränkning var rörelsehinder (tabell 4). De svarande hade också möjlighet att svara om de hade andra samtidiga funktionshinder och de kunde då välja mer än ett svarsalternativ. Den sammanlagda förekomsten av funktionshinder framgår av figur 3. Nästan alla hade någon form av rörelsehinder. Om man bejakar frågan att man har svårt att förstå och tolka information (och i regel haft hjälp av någon annan person att svara på enkäten), är det oftast ett uttryck för kognitiva störningar. Den höga andelen (22 %) ligger i nivå med den andel som utvecklar demens 1-2 år efter stroke⁵⁻⁷.

Tabell 4. Funktionshinder och hälsotillstånd bland 822 personer som svarat på enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet.

| | | | |
|------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|-----|--------|
| Vilket är det allvarligaste funktionshinder du har? | Rörelsehindrad | 563 | (68 %) |
| | Synskadad | 53 | (6 %) |
| | Hörselskadad/döv | 31 | (4 %) |
| | Astma/allergi | 19 | (2 %) |
| | Annat | 87 | (11 %) |
| | Inga funktionshinder | 24 | (3 %) |
| | Ej svar | 45 | (5 %) |
| Hur är din rörlighet | Jag kan förflytta mig utan hjälp av annan person både inomhus och utomhus | 216 | (26 %) |
| | Jag kan förflytta mig utan hjälp av annan person inomhus, men inte utomhus | 239 | (29 %) |

| | | | |
|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|-----|---------|
| | Jag får hjälp av annan person vid förflyttning | 335 | (41 %) |
| | Ej svar | 32 | (4 %) |
| Gånghjälpmedel och/eller rullstol (flera svarsalternativ möjliga) | Inget gånghjälpmedel | 80 | (10 %) |
| | Käpp/kryckor | 180 | (22 %) |
| | Rollator | 260 | (32 %) |
| | Manuell rullstol | 411 | (50 %) |
| | Eldriven rullstol | 124 | (15 %) |
| | Annat | 37 | (4,5 %) |
| Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd | Mycket gott | 24 | (3 %) |
| | Ganska gott | 411 | (50 %) |
| | Ganska dåligt | 258 | (31 %) |
| | Mycket dåligt | 70 | (9 %) |
| | Vet ej | 46 | (6 %) |
| | Ej svar | 13 | (2 %) |

Funktionsnedsättning bland studiedeltagarna



Figur 3. Andel som angivit funktionshinder, antingen som det allvarligaste hindret eller som ytterligare funktionshinder.

En fjärdedel av dem som svarade på enkäten angav att de klarar att förflytta sig utomhus utan hjälp av annan person, medan nära tre fjärdedelar behövde sådan hjälp (tabell 4). Bara 10 % klarade sig

utan gånghjälpmedel, medan över hälften använde rullstol. Resterande personer använde käpp/kryckor eller rollator.

På frågan om upplevt allmänt hälsotillstånd angav den absoluta merparten något av mellanalternativen (ganska gott eller ganska dåligt). Jämfört med svar på samma fråga 3 månader efter stroke till samtliga personer registrerade i Riks-Stroke¹⁰ upplevdes det allmänna hälsotillståndet som klart sämre bland de personer som täcks in av denna kartläggning.

Stöd vid transporter

Personlig assistent och färdtjänst

Personlig assistent beviljas personer under 65 år med svåra funktionshinder. Har personlig assistent beviljats före 65 år fortsätter detta stöd över denna åldersgräns. I den yngre åldersgruppen hade var tredje och i den äldre var åttonde person i undersökningen personlig assistent (tabell 5).

Som också framgår av tabell 5, hade tre fjärdedelar färdtjänst, antingen med eller utan ledsagare. Andelen som upplevde sig ha ett ouppfyllt behov av färdtjänst var 7 %.

Tabell 5. Andel med personlig assistent och färdtjänst bland 822 personer som svarat på enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet.

| | | Antal (%) |
|----------------------------|----------------------------------------------|------------|
| Personlig assistent | 18-64 år | 94 (35 %) |
| | >=65 | 58 (13 %) |
| Färdtjänst | Nej, och har inte heller behov av färdtjänst | 139 (17 %) |
| | Nej, men jag skulle behöva färdtjänst | 54 (7 %) |
| | Ja, med tillgång till ledsagare | 420 (51 %) |
| | Ja, men utan tillgång till ledsagare | 178 (22 %) |
| | Vet ej/Ej svar | 31 (4 %) |

Ledsagning/assistans

Enkätens frågor gällde den ledsagning eller assistans vid resor som den svarande erhållit sammantaget från kommun, trafikbolag, närstående, vänner, bekanta och frivilligorganisationer. Endast en mindre andel (18 %) hade erhållit assistans från kommunen eller trafikbolaget vid den senaste resan (tabell 6). Mer än dubbelt så många hade haft ledsagning/assistans vid senaste resan, en skillnad som förklaras av stödet från bl a närstående.

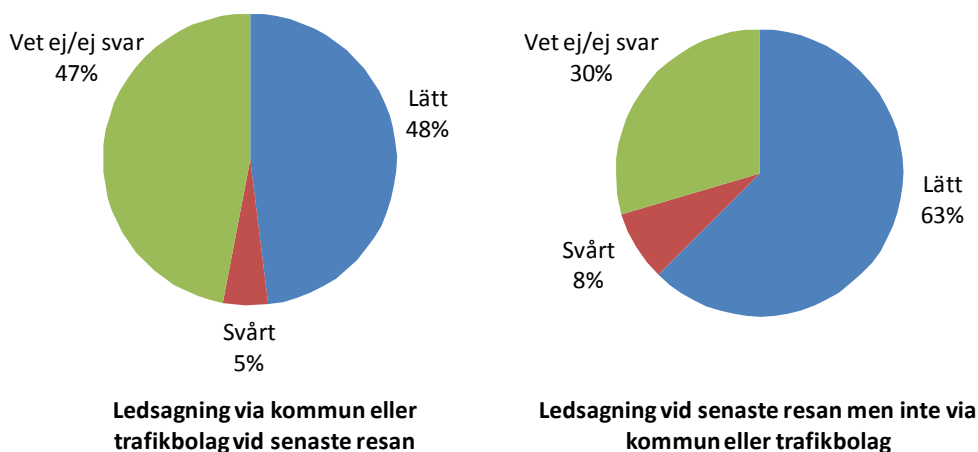
Tabell 6. Ledsagning och assistans bland 822 personer som svarat på enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet.

| | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------|------------|
| Ledsagarservice/assistans genom kommunens socialtjänst eller trafikbolaget | Ja | 146 (18 %) |
| | Nej | 588 (72 %) |
| | Vet ej/Ej svar | 88 (11 %) |
| Ledsagning/assistans vid senaste resan | Ja | 320 (39 %) |
| | Nej | 452 (55 %) |
| | Ej svar | 50 (6 %) |
| Svårt att beställa ledsagning/assistans* | Ja, det var lätt | 179 (56 %) |
| | Nej, det var svårt | 20 (6 %) |
| | Vet ej/Ej svar | 121 (38 %) |
| Hur fungerade ledsagningen/assistansen?* | Mycket bra | 105 (33 %) |
| | Bra | 126 (39 %) |
| | Dåligt | 3 (1 %) |
| | Mycket dåligt | 1 (0 %) |
| | Vet ej/Ej svar | 251 (26 %) |

* av dem som haft ledsagning/assistans senaste resan

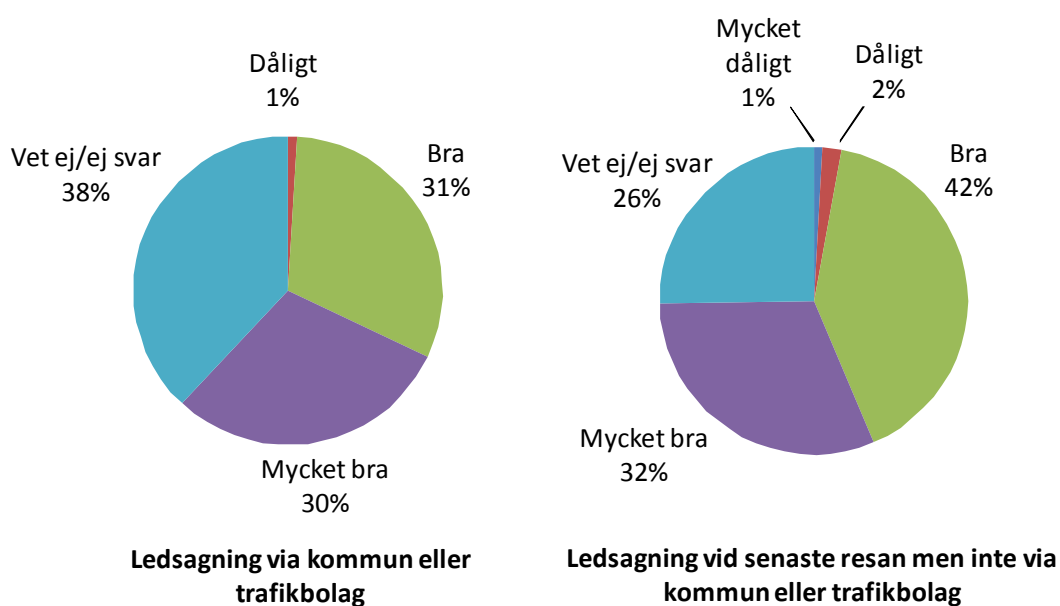
Frågorna om eventuella svårigheter att beställa ledsagare/assistans och om hur ledsagningen/assistansen fungerade besvarade många "vet ej" eller lämnade frågorna obesvarade. Bland de som svarat uppgav ungefär var tionde person att det var svårt att beställa ledsagare/assistans (figur 4), detta oavsett om stödet kom via kommun/trafikbolag eller på annat sätt (troligen mest via närstående och vänner). Det var ovanligt att man tyckte att ledningen/assistansen fungerat dåligt (figur 5).

Var det lätt eller svårt att beställa ledsagning/assistans?



Figur 4. Svar på frågan "Om du hade ledsagning/assistans vid din senaste resa, var det lätt eller svårt att beställa tjänsten?". Diagrammen bygger på 146 svarande som hade ledsagning/assistans via kommunen eller trafikbolaget respektive 164 svarande som hade annan ledsagning/assistans.

Hur fungerade ledsagningen/assistansen?



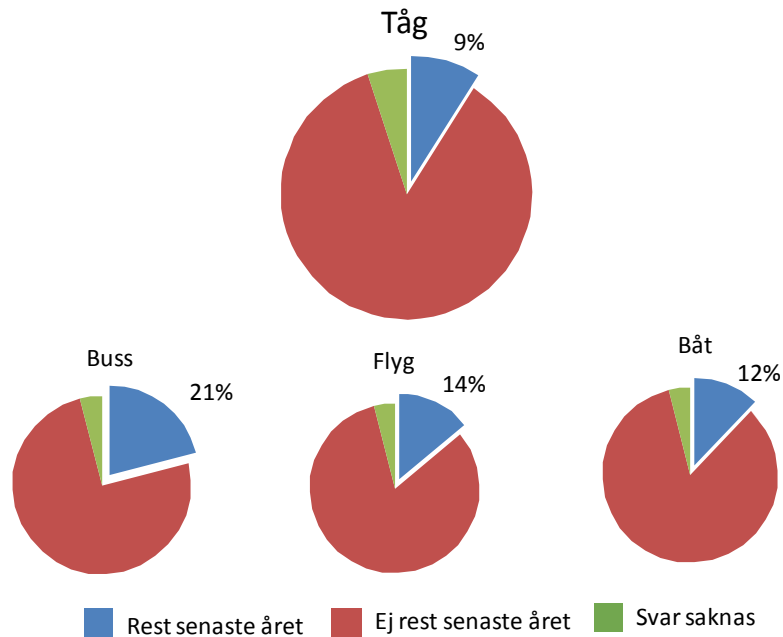
Figur 5. Svar på frågan "Hur fungerade ledsagningen/assistansen vid din senaste resa?". Diagrammen bygger på 146 svarande som hade ledsagning/assistans via kommunen eller trafikbolaget respektive 164 svarande som hade annan ledsagning/assistans.

Utnyttjande av tåg och andra transportmedel

Figur 6 visar den andel av de svarande som angav att de under det senaste året rest med tåg och, som jämförelse, med något av de andra tre transportmedlen. Genomgående var användandet av allmänna transportmedel lågt, och endast 9 % hade rest med tåg någon gång under det senaste året.

Den låga andelen som överhuvudtaget rest med tåg gör att svaren på frågorna om hinder för att resa blir särskilt angelägna. Den låga andelen resande gör också att det är relativt få funktionshindrade personer som kunnat rapportera sina erfarenheter av att resa med tåg.

Andel som någon gång under senaste året rest med ...

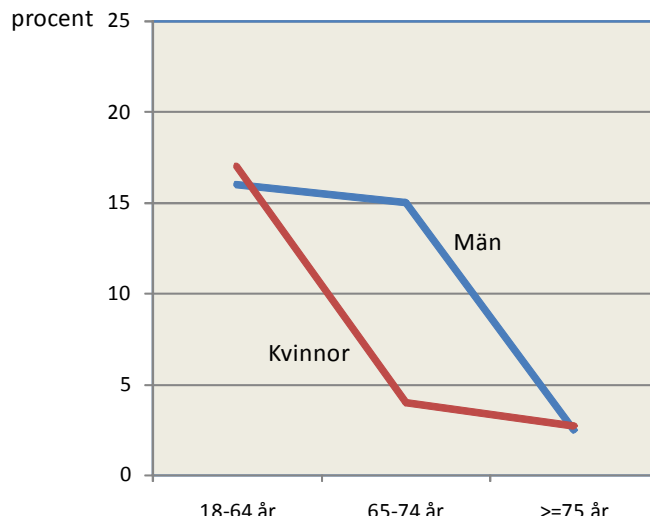


Figur 6. Andel av 822 personer med funktionsnedsättning som någon gång senaste året åkt med buss, jämfört med tåg, flyg eller båt.

De funktionshindrade personernas resande med allmänna trafikmedel minskade kraftigt med stigande ålder (figur 7), något som för övrigt gällde alla trafikslag. I åldrar <65 år fanns ingen könsskillnad i andelen som rest med tåg under senaste året. I högre åldrar sjönk andelen snabbare bland kvinnor än bland män.

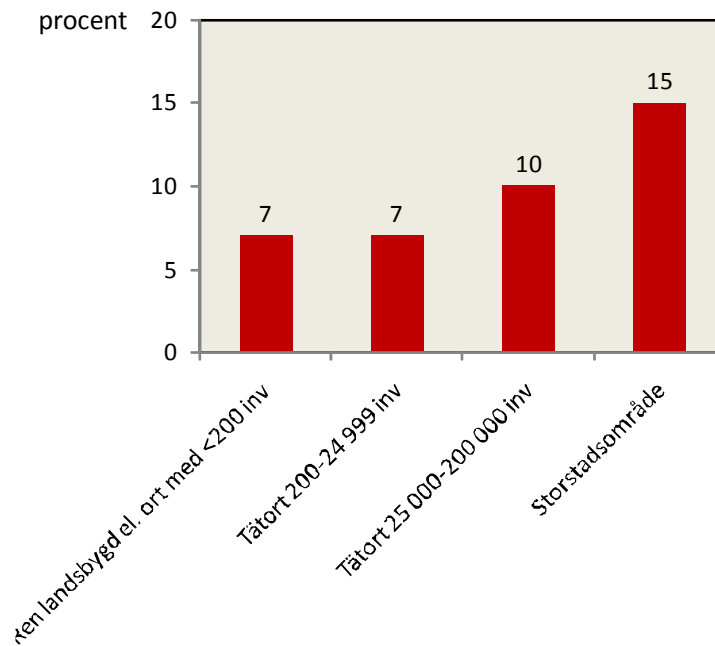
Andelen av de funktionshindrade som rest med tåg var kraftigt beroende av bostadsortens storlek (något som även gällde även bussresandet). Andelen var dubbelt så hög bland de som bodde i storstadsområden jämfört med de som bodde på landsbygden eller i mindre städer (figur 8).

Andel som rest med tåg vs. kön och ålder



Figur 7. Andel som under det senaste året rest med buss, uppdelat på kön och ålder.

Tågresande utifrån bostadsort



Figur 8. Andel av 822 svarande som uppgivit att de någon gång under det senaste året rest med tåg i förhållande till bostadsortens storlek.

Anledningar att resa, hinder och erfarenheter

Hur ofta och av vilken anledning?

Av de som rest med tåg senaste året hade bara ett fåtal företagit tre eller fler tågresor (tabell 7). De svarande hade påtagligt svårt att ange anledningen till den senaste tågresan. Bland de som ändå besvarade denna fråga dominerande besök hos släktingar/bekanta och nöjesresa som anledning till resan. Ungefär lika stora andelar angav att de rest med fjärrtåg, lokaltåg respektive pendeltåg.

Tabell 7. Resor med tåg bland 822 personer som svarat på enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet.

| | | Antal (%) |
|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|------------|
| Antal tågresor senaste året | Aldrig | 709 (86 %) |
| | 1-2 ggr | 56 (7 %) |
| | 3 eller fler gånger | 16 (2 %) |
| | Ej svar | 41 (5 %) |
| Anledningen till senaste tågresan* | Till eller från arbetet eller annan arbetsresa | 1 (1 %) |
| | Besök på vårdcentral, sjukhus eller annan sjukvårdsinrättning | 7 (6 %) |
| | Besök hos släktingar/bekanta | 25 (22 %) |
| | Att handla | 4 (4 %) |
| | Nöjesresa | 21 (19 %) |
| | Annat | 7 (6 %) |
| | Vet ej/ej svar | 48 (43 %) |
| Typ av tåg vid senaste tågresan* | Fjärrtåg | 28 (25 %) |
| | Lokaltåg | 20 (18 %) |
| | Pendeltåg | 20 (18 %) |
| | Vet ej/ej svar | 45 (40 %) |

* av dem som rest med tåg senaste året

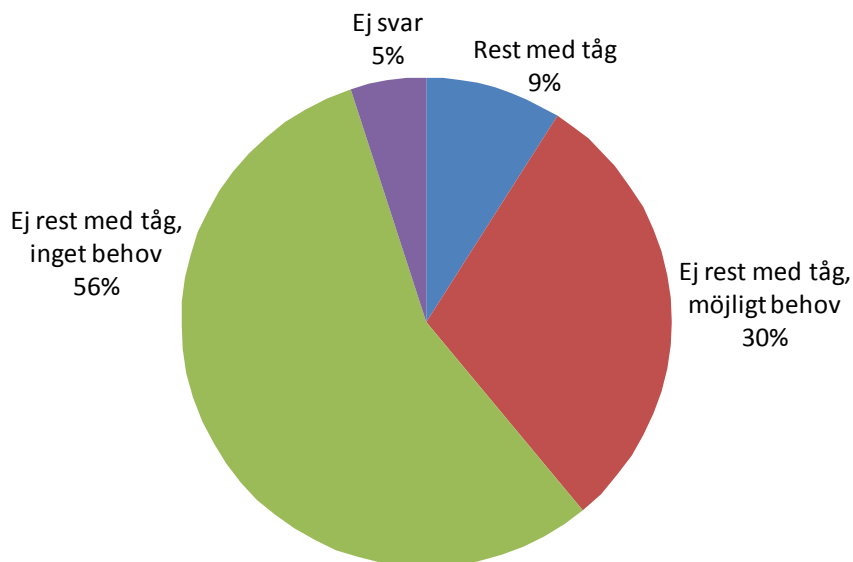
Behov och hinder

I figur 9 anges svaren på frågor om tågresande i förhållande till uppgivet behov eller önskemål. 9 % av personerna med funktionsnedsättning hade rest med tåg senaste året. Av de som inte åkt buss sade sig nära två tredjedelar inte heller ha haft behov att resa med tåg. Resterande 30 % har tolkats ha haft ett möjligt behov (eller önskemål) av att resa med tåg.

På frågan om hinder för att resa med tåg (med möjlighet att bejaka flera alternativ samtidigt) svarade c:a 80 % av personerna med funktionsnedsättning att hindren var av fysisk art: svårigheter att förflytta sig till och från tåget samt svårigheter att stiga på och av tåget (figur 10). Betydande andelar uppgav också hinder av mer kognitiv art, nämligen svårigheter att beställa och köpa biljetter respektive

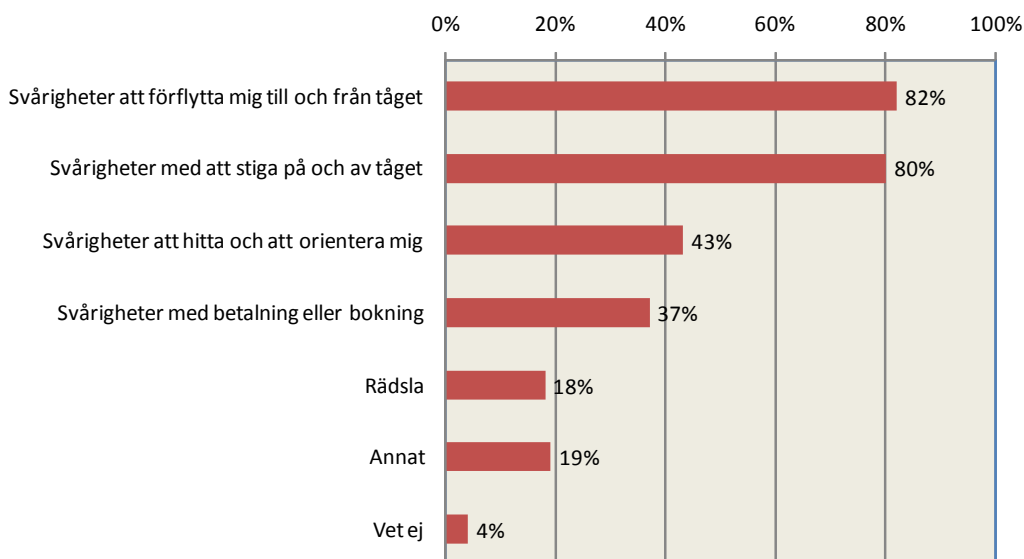
svårigheter att hitta och orientera sig. En mindre andel (18 %) rapporterade rädsla som ett hinder för att resa med tåg.

Tågresor utifrån möjligt behov/önskemål



Figur 9. Andel av 822 personer med funktionsnedsättning som rest med tåg respektive inte rest med tåg uppdelat utifrån angivet behov.

Upplevda hinder för att resa med tåg

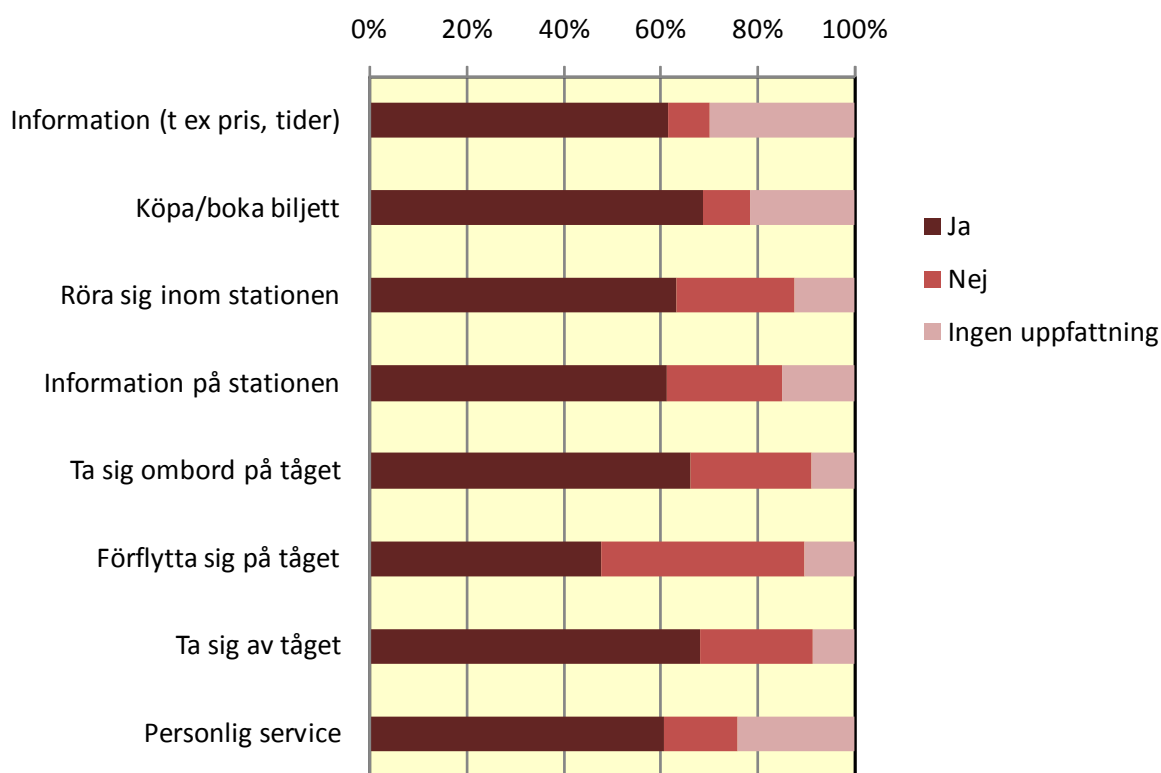


Figur 10. Orsaker till att inte resa med tåg bland de 250 personer med funktionsnedsättning som inte rest med tåg senaste året och som inte uppgett sig sakna behov av att resa med tåg. Flera orsaker kunde anges.

Erfarenheter av senaste resan

Av de funktionshindrade personer som rest med tåg det senaste året uppgav en betydande andel att de haft svårigheter av fysisk art under den senaste resan (figur 11). Svårigheterna gällde såväl möjligheterna att röra sig ombord (40 %), på- och avstigning (25 %) som möjligheterna att röra sig på stationen (23 %). Beträffande resans kognitiva dimensioner så angav mindre än 10 % problem med att köpa biljetter och få information om tider och priser. En klart högre andel (23 %) hade haft problem med informationen på stationen. En majoritet (60 %) av de funktionshindrade tågresenärerna tyckte att de fått bra personlig service, medan 15 % hade motsatt uppfattning.

Senaste tågresan: Var det lätt med ...?



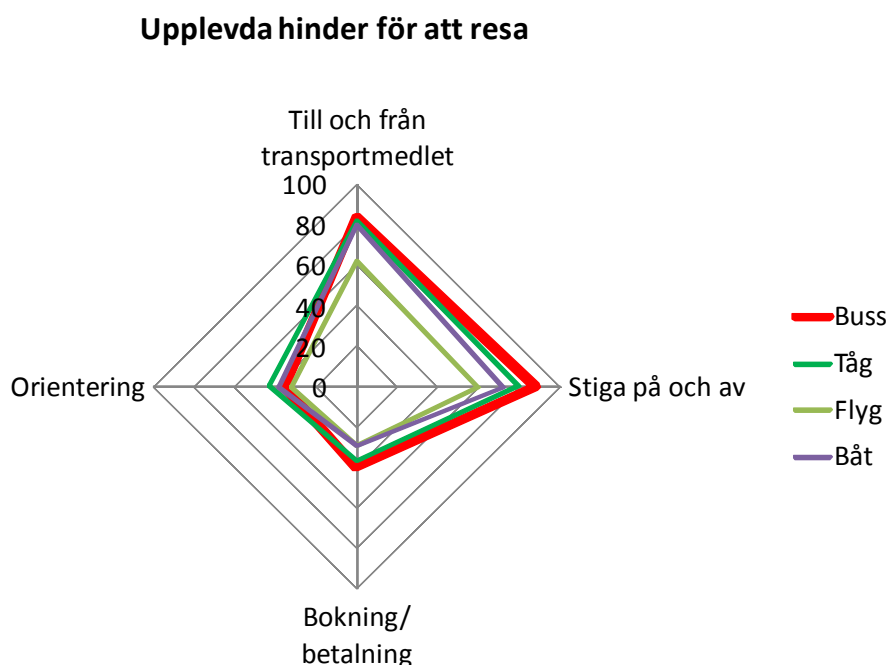
Figur 11. Andel av 72 tågresenärer med funktionsnedsättning som svarat jakande respektive nekande på frågan om det vid senaste resan var lätt eller inte med olika moment av resan. Frågan om personlig service var formulerad "Fick du en bra personlig service under resan?"

Jämförelser med andra trafikslag

Hinder

Figur 12 sammanfattar vad som personer med funktionsnedsättning uppfattar hindrar dem från att resa. Den absoluta merparten av dem som inte rest med ett specifikt trafikslag men som hade ett möjligt behov/önskemål uppgav hinder av fysisk natur, nämligen svårigheter att ta sig till och från bussen/tåget/flyget/båten samt svårigheter att ta sig ombord och stiga av. Hinder av kognitivt slag – svårigheter att boka, köpa biljetter och orientera sig – var betydligt mindre vanliga.

Likheterna i profil mellan de olika trafikslagen är påfallande. Dock upplevde man något oftare än för andra trafikslag att svårigheter att stiga på och stiga av tåget utgör ett hinder för resandet. Det kan också tilläggas att rädsla uppgavs som hinder att resa med tåg av 18 %, samma andel som för andra trafikslag (17-18 %).



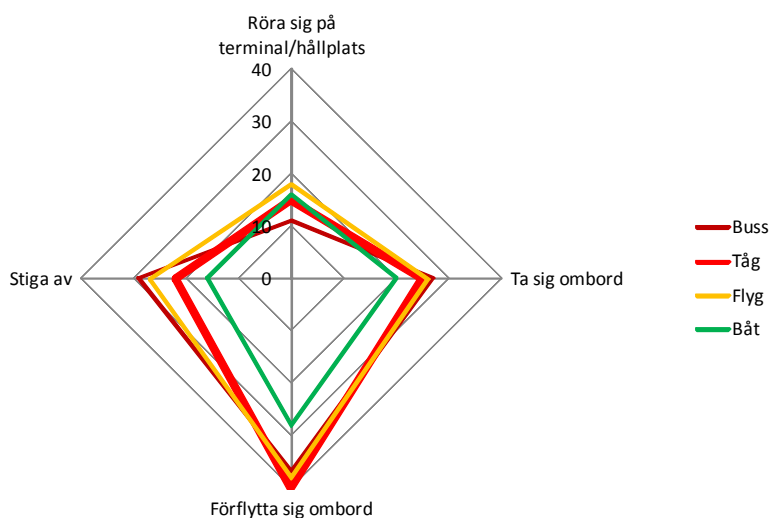
Figur 12. Spindeldiagram över fyra moment i resandet som personer med funktionsnedsättning upplever som hinder för att resa. Axlarna anger den andel (%) som uppgivit ett specifikt hinder bland dem inte rest men som har ett möjligt behov/önskemål att resa. Ju längre mot diagrammets mitt, desto lägre andel som angivit svårigheter. Flera alternativ kunde anges.

Svårigheter vid senaste resan

I figur 13 jämförs svaren på frågor om fysiska svårigheter vid den senaste bussresan med svårigheterna med att resa med något av de andra tre trafikslagen - att röra sig på terminalen/hållplatsen, att stiga ombord, att förflytta sig ombord samt att stiga av. För tåg (likaväl som för buss, flyg och båt) handlade de vanligaste problemen om att röra sig ombord. Betydande

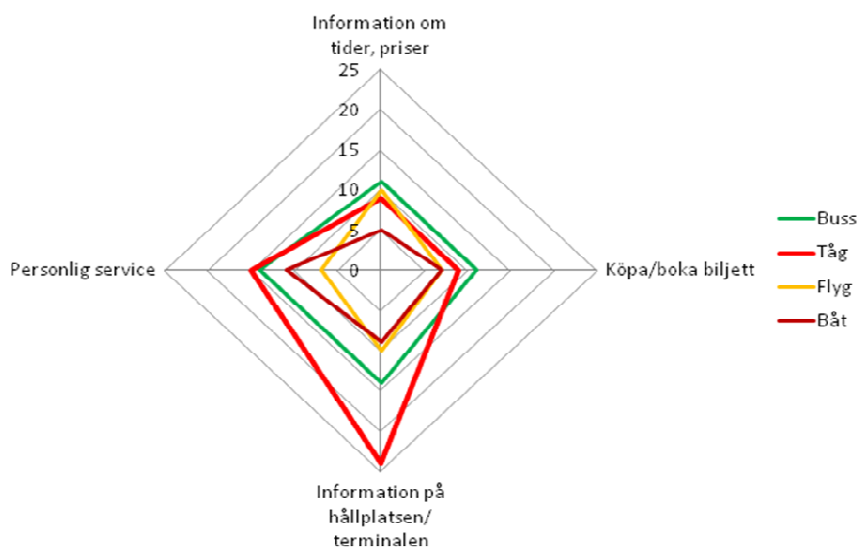
andelar uppgav svårigheter vid på- och avstigning för alla typer av resor. Profilen för tågresor skiljde sig inte på något avgörande sätt från den för resor med andra trafikslag.

Fysiska svårigheter vid senaste resan



Figur 13. Spindeldiagram över fyra fysiska moment i den senaste resa som personen med funktionsnedsättning företagit. Axlarna anger den andel som uppger svårigheter vid den senaste resan. Ju längre mot diagrammets mitt, desto lägre andel som angivit svårigheter.

Kognitiva svårigheter och personlig service



Figur 14. Spindeldiagram över tre kognitiva moment i den senaste resa som personen med funktionsnedsättning företagit samt upplevelsen av den personliga servicen. Axlarna anger den andel som uppger svårigheter respektive ej fullgod personlig service vid den senaste resan. Ju längre mot diagrammets mitt, desto lägre andel som angivit svårigheter.

Upplevda kognitiva svårigheter vid den senaste resan med tåg och något av de andra tre trafikslagen jämförs i figur 14, liksom andelen som upplevt att den personliga servicen inte varit bra. Vid tågresor var det betydligt vanligare med problem med informationen på terminalen/stationen jämfört med de andra trafikslagen. Andelen som uppgav att den personliga servicen inte var fullgod var i samma storleksordning som för bussresor men klart högre än för resor med flyg och båt.

Öppna svar

Enkäten innehöll en avslutande öppen fråga: "Om du tänker på de resor du gör eller skulle vilja göra med buss, tåg, flyg eller båt: Vad är viktigast att förändra för att underlätta för dig som har funktionshinder?". Det fanns möjlighet att ge separata svar för varje trafikslag.

Många av de öppna svaren rörde annat än resor med kollektiva trafikmedel. De svarande kommenterade ofta sin sjukdom, inte sällan också dess sociala följder med bl a isolering. Det var också vanligt med negativa kommentarer om hur färdtjänsten fungerade; dessa kommentarer redovisas inte här.

Som framgår av tabell 8, kommenterades framför allt fysiska/tekniska aspekter på tågresandet och den service man fick i samband med tågresan.

Bland de fysiska/tekniska problemen handlade den stora merparten av kommentarerna om svårigheter vid på- och avstigning och olika möjligheter att underlätta på/avstigningen, t ex med lift eller ramp. På en del tåg förekommer trappor inne i tåget, något som man upplever begränsar tillgängligheten för personerna med nedsatt rörelseförmåga. Flera av tågresenärerna hade haft stora problem att ta med sig rullstol ombord på tåget. Långt färre tågresenärer jämfört med buss- och flygresenärer anmärkte på utrymmena (främst benutrymmet) ombord. Några av kommentarerna gällde toaletterna som upplevdes alltför trånga och dåligt handikappanpassade.

Kommentarerna kring den service man erhållit gällde framför allt bristen på assistans vid på- och avstigning samt bristen på hjälp med bagage. Inom domänen information saknade man framför allt upplysningar inför tågresan om möjligheterna att kunna åka tåg med rullstol.

Inom övriga domäner var det mindre vanligt med kommentarer. Några sade sig inte ha råd att resa med tåg och enstaka av de svarande hade synpunkter på olika informationsfrågor kring tågresandet (tabell 8). Med ett undantag saknades spontana positiva kommentarer till tågresandet: en av de svarande noterade att tåget mellan Malmö och Köpenhamn fungerat utmärkt (samtidigt som han/hon var mycket kritisk till annat tågresande).

Tabell 8. Öppna svar rörande tågresor uppdelade på domäner; +++ = mycket frekventa svar, ++ = >2 men ändå ett måttligt antal svar, x = 1-2 svar.

| Domän | Önskemål | Exempel på föreslagna konkreta åtgärder |
|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fysiskt/tekniskt | Förbättrad på- och avstigning (+++) | Lägre trappsteg/instege (+++) Bredare dörrar (+) |
| | Bättre möjligheter ta sig ombord på tåget med rullstol eller annat hjälpmedel (+++) | Ramp eller rullstolshiss (+++) Förbättring av de hissar som finns (+) Möjlighet ta med sig elscooter (+) |
| | Större utrymmen (++) | Större utrymme för rullstol, särskilt elrullstol (++) Bredare sittutrymme (+) |
| | Bättre möjligheter att röra sig ombord (++) | Inte så höga trappsteg inne i tåget (+) Handtag överst på sätena vid gången (+) Kortare avstånd till den första stolsraden där man kan ta stöd (+) |
| | Handikappanpassad toalett (++) | Större toalettutrymmen (++) |
| | Övrigt | Möjlighet att ligga ner (+) |
| | | |
| Service | Mer hjälp från personal (+++) | Hjälp vid på- och avstigning (+++) Hjälp med bagage (++) Möjlighet att i förväg beställa assistans (+) |
| | Övrigt | Slippa stå i kö (+) |
| | | |
| Information, bokning | Bättre information inför resan (++) | Förbättrad information om möjligheterna för rullstolburna personer att resa med tåg, vilka säkerhetsanordningar som finns, hur man gör vid toalettbesök, etc. (++) Information om möjligheterna till assistans vid på- och avstigning (+) Tydligare information för synskadade personer (+) |
| | Inte handikappanpassade platser trots att det angivits vid tågdörren (pendeltåg) (+) | --- |
| | Enklare bokning (+) | --- |
| | | |
| Övrigt | Lägre pris (+) | --- |

Bortfallsanalys

I tabell 9 jämförs de 822 personer med funktionsnedsättning som svarat på enkäten med de 905 som inte svarat. Könsfördelningen var densamma i de båda grupperna. Medelåldern var också i stort sett densamma (70,6 år bland de som svarat vs. 69,4 år bland de som inte svarat), men fördelningen mellan åldersgrupperna skiljde sig åt – färre av de som svarat fanns i åldrarna under 55 år.

Tabell 9. Jämförelse mellan de som inte svarat respektive svarat på enkäten om upplevd tillgänglighet till transportsystemet för personer med rörelsehinder. Andelen där information saknas överstiger inte 5 % i någon av variablerna.

| | | Ej svarat | | Svarat | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--------|-----------|--------|
| | | Antal (%) | | Antal (%) | |
| Kön | Män | 448 | (50 %) | 401 | (49 %) |
| | Kvinnor | 457 | (50 %) | 421 | (51 %) |
| Åldersgrupp | 18-44 år | 34 | (4 %) | 16 | (2 %) |
| | 45-54 år | 109 | (12 %) | 61 | (7 %) |
| | 55-64 år | 216 | (24 %) | 191 | (23 %) |
| | 65-74 år | 189 | (21 %) | 222 | (27 %) |
| | 75-84 år | 137 | (15 %) | 162 | (20 %) |
| | >=85 | 220 | (24 %) | 170 | (21 %) |
| Ensam/sammanboende | Patienten bor helt ensam | 449 | (51 %) | 309 | (38 %) |
| | Patienten delar hushåll | 438 | (49 %) | 460 | (56 %) |
| Boendestöd | Eget boende utan kommunal hemtjänst | 624 | (70 %) | 292 | (36 %) |
| | Eget boende med kommunal hemtjänst | 179 | (20 %) | 283 | (34 %) |
| | Kommunalt särskilt boende | 69 | (8 %) | 185 | (23 %) |
| | Annat | 17 | (2 %) | 45 | (6 %) |
| Tidigare stroke | Återinsjuknande | 263 | (30 %) | 249 | (31 %) |
| | Förstagångsinsjuknande | 623 | (70 %) | 550 | (69 %) |
| ADL-förmåga 3 månader efter insjuknandet | Behöver ingen hjälp vid vare sig toalettbesök, av- och påklädning eller förflyttning. | 0 | (0 %) | 323 | (43 %) |
| | Behöver hjälp vid toalettbesök, av- och påklädning och/eller förflyttning. | 770 | (85 %) | 426 | (56 %) |
| | Behöver hjälp vid toalettbesök | 135 | (15 %) | 11 | (1 %) |

Andelen ensamboende och andelen i eget boende utan kommunal hemtjänst var lägre bland personer med funktionshinder som svarat på enkäten jämfört med de som inte svarat. Lika stora andelar hade ett återinsjuknande i stroke. En mycket högre andel av de som inte svarat på enkäten hade en svår nedsättning av ADL-förmågan 3 månader efter insjuknandet.

Sammanfattningsvis fanns i bortfallsanalysen flera likheter mellan de som svarat på enkäten och de som inte svarat: könsfördelningen och medelåldern är densamma i de båda grupperna, medan

andelen med svår ADL-nedsättning 3 månader efter insjuknandet var lägre bland de som svarat på enkäten. I gruppen som svarat, jämfört med de som inte svarat, fanns det en lägre andel personer under 55 år och lägre andelar ensamboende och personer i eget boende utan hemtjänst.

Diskussion

Kartläggningens förtjänster och begränsningar

Denna kartläggning baseras på personer boende i Sverige som drabbats av stroke under en 14-månadersperiod och som vid en uppföljning 3 månader efter insjuknandet angav att de hade rörelsehinder. Vid tidpunkten för den nu aktuella undersökningen (12-28 månader efter insjuknandet) uppgav nästan alla (97 %) att de hade ett kvarstående rörelsehinder. Stroke orsakar ofta också andra funktionsnedsättningar av betydelse för möjligheterna att resa, bli kognitiva störningar, något som nära en fjärdedel av studiedeltagarna hade.

Kartläggningens största begränsning är den låga svarsfrekvensen (47,6 %). Denna kontrasterar mot en hög svarsfrekvens vid Riks-Stroke's enkätuppföljningar för att mäta vårdens kvalitet – vid Riks-Stroke's 3-månadersuppföljning var svarsfrekvensen 83 %¹⁰. Eftersom svarsfrekvensen var relativt låg och andelen som rest med något av trafikslagen också var påfallande låg, blir antalet som rapporterat om erfarenheterna vid den senaste resan begränsat, något som dels gör att det kan finnas vissa, om än måttliga, slumpvariationer i de rapporterade siffrorna, dels begränsar möjligheterna att göra subgruppsanalyser.

Den mest uppenbara orsaken till det låga deltagandet i den nu aktuella enkäten är att frågor om upplevd tillgänglighet till transportsystemet av många personer med restillstånd efter stroke upplevs som mindre relevanta. Detta i motsats till Riks-Stroke's ordinarie enkäter med frågor som avspeglar kvaliteten i vård och omsorg, komplikationer till sjukdomen eller patientens aktuella funktioner. Bortfallsanalysen visar att det var personer med svår nedsättning av ADL-förmågan som inte svarade på enkäten, förmodligen för att de upplevde att relevansen var låg för deras personliga del. En huvudorsak till att frågor om upplevd tillgänglighet till kollektivtrafiken upplevs som mindre relevanta kan vara att många litar till färdtjänst - tre fjärdedelar av de svarande hade färdtjänst.

Den detaljerade bortfallsanalysen visade att de som svarat på enkäten inte skiljde sig från de som inte svarat i fråga om könsfördelningen och medelåldern. Däremot hade de som svarade i mindre utsträckning allvarliga funktionsnedsättningar med svårt nedsatt ADL-förmåga vid uppföljningen 3 månader efter insjuknandet och en mindre andel bodde ensamma. Ca två tredjedelar av de som svarat använde rullstol utomhus och hälften var beroende av andra personer för att röra sig utomhus. Kartläggningen omfattar alltså en grupp personer, merparten äldre, med allvarliga funktionsnedsättningar, även personer med de allvarligaste funktionsnedsättningarna är underrepresenterade.

Stroke – med 30 000 som insjuknar varje år¹² - är en ledande orsak till rörelsehinder, inte sällan kombinerat med nedsättning av kognitiva funktioner. Resultaten av denna kartläggning avspeglar därför situationen för en mycket betydande andel av personer med nedsatt rörelseförmåga. Däremot var antalet yngre personer med funktionsnedsättning inte tillräckligt för att ge en säker uppfattning om de upplever resandet annorlunda än äldre personer.

Kommentarer kring resultaten

Många personer med funktionshinder upplever inget behov att resa kollektivt

En hög andel av de svarande (56 %) uppgav att de inte hade behov (eller önskemål) av att resa med tåg. Denna andel var sex gånger så hög som andelen som faktiskt hade rest med tåg (9 %). Det är möjligt att en hel del av behoven att resa uppfyllts på annat sätt, t ex genom färdtjänst eller med hjälp av närstående och vänner. Men c:a en tredjedel av de som inte rest med tåg senaste året hade ett möjligt behov eller önskemål av att resa – det är uppenbart att de många upplevda hindren för att resa uppfattades som tillräckligt svåröverstigliga för att man skulle avstå. Det är också möjligt att den depression och trötthet som ofta följer ett strokeinsjuknande och som kan innebära långvarig initiativlöshet kan ha bidragit. I en nyligen publicerad studie från Lund där man studerat bilkörning och nyttjande av buss och tåg hos 77 personer som drabbats av stroke såg man en ökad förekomst av depression bland dem som minskat (eller helt upphört med) sitt resande med kollektiva transportmedel¹³. Depression och initiativlöshet är inte unikt för stroke, de följer också många andra sjukdomar med funktionshinder, särskilt bland äldre.

Hos personer som drabbats av stroke är depression och en allmän upplevelse av nedsatt hälsa nära knutet till missnöje med sjukvården och med kommunens stödinsatser¹⁴. Rimligen kan depression och nedsatt självupplevd hälsa upplevas som svåra hinder att resa kollektivt. Det kan också påverka hur man upplever resandet och bidra till att man är mindre nöjd med vad man möter på tåget.

En hypotes när kartläggningen utformades var att rädsla för att resa skulle upplevas som hinder, särskilt som många personer som drabbats av stroke utvecklar tillstånd med ängslan och oro eller till och med ångest⁹. Genomgående hamnade dock rädsla lågt bland hindren för att resa, detta oavsett trafikslag.

Även bland de som har behov/önskemål av tågresa är det en låg andel som i själva verket reser med tåg

Eftersom urvalet till denna kartläggning skedde på basen av nedsatt rörelseförmåga, är det inte överraskande att fysiska aspekter dominerade som hinder för att resa med tåg och som upplevda svårigheter bland dem som hade rest under det senaste året. Det är påtagligt att upplevda hinder bland dem som inte rest följer i stort sett samma mönster som de upplevda svårigheterna bland dem faktiskt hade rest. Men upplevda hinder är genomgående vanligare än de faktiska svårigheterna för de som reser. Man kan alltså säga att de som inte rest med tåg verkar generellt överskatta svårigheterna.

Mycket stora andelar av personerna med funktionsnedsättning ansåg att det fanns hinder/svårigheter att ta sig till och från tåget, att ta sig ombord och stiga av. De allra största svårigheterna gällde att röra sig ombord. Dessa hinder och svårigheter fanns trots att många hade ledsagning/assistans och att få hade svårigheter att beställa detta. Likaså tyckte den absoluta merparten att ledsagningen fungerade bra, detta oavsett om ledsagningen/assistansen skedde via kommun/trafikbolag eller på annat sätt.

Den låga andelen som rest med tåg i denna undersökning stämmer väl överens med observationerna i den nyligen publicerade Lundastudien¹³. Bland 77 personer som drabbats av stroke med kognitiv funktionsnedsättning minskade buss- och tågresandet påtagligt, men anmärkningsvärt nog fortsatte mer än en fjärdedel i stället att köra bil, detta trots den nedsatta kognitiva förmågan.

Resandet varierar kraftigt med ålder och bostadsort

Ålderskillnaderna i resandet var mer påtagligt än könsskillnaderna. I åldrar över 75 år var det ovanligt att man reste med tåg; utifrån ICF-domänerna kan äldre personer med allvarliga rörelseinskränkningar sägas ha mycket sparsamma aktiviteter och mycket ofullständigt deltagande beträffande kollektivresandet.

Det finns betydande skillnader i tågresandet utifrån bostadsort – ju större ort, desto vanligare var det att man rest, så att personer i storstadsområden reste mest (något som för övrigt gäller samtliga trafikslag). Detta kan åtminstone delvis avspega de stora differenser som finns över landet i utbudet av tågtrafik. Eftersom tågresor från orter utanför de större städerna i regel blir längre och dyrare, finns det en möjlighet att ekonomiska förutsättningar för tågresande också kan spela in.

De öppna svaren ger kompletterande information

De öppna svaren gav en hel del kompletterande information, särskilt om vilka delmoment i resandet som orsakar problem samt om möjligheterna att lösa problemen. För tågresenärerna dominerade problemen kring på- och avstigning och man efterlyste påfallande ofta dels bättre assistans vid på/avstigning, dels teknisk hjälp i form av ramper eller liftar.

Toaletterna på tågen upplevdes som ett problem. Flera av resenärerna fann dem trånga och dåligt handikappanpassade. Just problem vid toalettbesök utmärkte för övrigt samtliga trafikslag.

Referenser

1. Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken. Regeringens proposition 1999/2000:79.
2. Hjälpmedelsinstitutet. *ICF- så funkar det*. Stockholm; 2004.
3. Socialstyrelsen. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – ICF*. Stockholm; 2003.
4. Socialstyrelsen. Termbank. *Tillgänglig på webbplatsen <http://appsocialstyrelsen.se/termbank>*.
5. Erkinjuntti T. Vascular cognitive deterioration and stroke. *Cerebrovasc Dis*. 2007;24 Suppl 1:189-194
6. Savva GM, Stephan BC, the Alzheimer's Society Vascular Dementia Systematic Review Group. Epidemiological studies of the effect of stroke on incident dementia. A systematic review. *Stroke*. [Epub ahead of print]

7. Pendlebury ST, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2009;8:1006-1018
8. Åström M. Generalized anxiety disorder in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke.* 1996;27:270-275
9. Murray V, Mårtensson B. Emotionella reaktioner vanliga restsymtom efter stroke *Läkartidningen.* 2004;101:2108-2115
10. Riks-Stroke. Årsrapport 2008. Tillgänglig på webbplatsen www.riks-stroke.org.
11. Markör AB. Undersökning om funktionshindrades möjligheter att utnyttja transportsystem. Mätning 3. *Rapporter till transportmyndigheterna.* 2004
12. Socialstyrelsen. *Folkhälsorapport.* Stockholm; 2009.
13. Wendel K, Ståhl A, Risberg J, Pessah-Rasmussen H, Iwarsson S. Post-stroke functional limitations and changes in use of mode of transport. *Scand J Occup Ther.* 2009 May 19:1-13. [Epub ahead of print]
14. Asplund K, Jonsson F, Eriksson M, Stegmayr B, Appelros P, Norrving B, Terént A, Hulter Åsberg K, for the Riks-Stroke Collaboration. Patient dissatisfaction with acute stroke care. *Stroke.* 2009;40:3851-3856

Bilaga 1: Enkät om upplevd tillgänglighet till kollektivtrafiken

Se separat dokument.