



Världsstomidagen 2 oktober tema:

*"Stomiopererades rättigheter är mänskliga rättigheter - alltid och överallt!"*

### **Att våga prata om det svåra och leva livet fullt ut med stomi**

Årets Stomiprisvinnare är Stina Hägglund, 32 år, entreprenör med fokus på att hjälpa personer med stomi att leva livet fullt ut oavsett om det gäller att ta plats på badstranden eller prata med sitt barn om stomin, "påsen på magen". Stina är en stark förebild för många unga både vad det gäller att leva med en kronisk sjukdom och vara beroende av stomi.



Stina Hägglund startade StinaStil 2010 som skulle vara ett forum för mode och trender. Efter att ha levt med Crohns sjukdom sedan hon var åtta år blev hennes tjocktarm akut bortopererad 2012 när hon var 23 år. Stina fick en stomi och hennes liv ändrades totalt. Hon beskriver det som att starta på noll.

– Allt du vetat om din kropp ändras, du vet inte längre om du kan lita på den. Det gäller mat, träning/fritidsliv/bad, intimitet – allt som du tagit för självklart är helt plötsligt osäkert, säger Stina.

Det är nu snart 10 år sedan Stina bestämde sig för att inte skämmas för sin stomi och använda sin plattform för att både berätta och visa hur livet med stomi kan se ut. Hon har varit med i flera nationella TV-program och är intervjuad i många sammanhang, hon föreläser och vill hjälpa människor att minska sin oro och ängslan.

– Att vara öppen med hela svenska folket om mina toalettvanor var kanske inget jag drömde om som tonåring, men det känns meningsfullt. Jag ska dock inte sticka under stolen med att det kan vara ett skitgöra också. Folk kan vara grymma på internet. Trots det drivs jag av att det är viktigt att detta inte tystas ner eller att man inte ska våga berätta att man har stomi. Som tur är har det blivit mer acceptabelt att visa sina brister. Jag var ganska ensam att visa detta för 10 år sedan och nu är det fler som vågar att visa sin stomi och sina ärr – det är jag så glad för, säger Stina.”

Stina får Stomipriset 2021 för sitt 10-åriga enträgna och viktiga arbete med att våga prata om allt som är svårt när det gäller stomi och för att hon visat att man kan leva ett bra liv med stomi även som ung.

– Listan kan göras hur lång som helst och vi i ILCO Tarm-Uro- och Stomiförbundet är övertygade om att Stina med sitt engagemang har hjälpt många att komma över stigma med att bära en påse på magen – att få många att inse att påsen en naturlig del av kroppen, vi har den synlig på magen andra har den inuti säger Charlotte Bygdemo Toytziaridis, ordförande i ILCO.

### **Kontakt:**

Stina Hägglund, Stomiprisvinnare 2021, 070-9719781 [Stina.hagglund88@gmail.com](mailto:Stina.hagglund88@gmail.com)

Stinas blogg: <http://stinastil.se>

Charlotte Bygdemo Toytziaridis, ordförande ILCO 070-3800052 [charlotte.bygdemo@ilco.nu](mailto:charlotte.bygdemo@ilco.nu)

### **Om ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet**

ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet, är en partipolitiskt och religiöst obunden ideell organisation vars ändamål är att tillvarata intressen och rättigheter för personer med olika funktionsförändringar i tarmkanalen och urinvägar, samt närstående. ILCO består av 21 länsföreningar samt 9 lokalföreningar, samtliga har egna styrelser och är egna juridiska personer. Läs mer på <https://www.ilco.nu>

### **Stinas berättelse:**

Det började med att Stina blev sjuk som 8 åring i Crohns sjukdom – (fram till 18-års ålder trodde man dock att det rörde sig om Ulcerös Colit). Som liten fungerade det ganska bra med mediciner m.m. men när hon blev äldre fick hon svåra bieffekter, tålde inte medicinerna de provade eller så hjälpte de inte. Det visade sig att hon blev sämre i tonåren när hormoner ökade. Hon beskriver det som att hon hamnade i ett skov som hon aldrig kom ur. Eftersom hon var sjuk sen hon var liten så levde hon på och blev van att ha ett liv med sjukdom. Hon träffade sin man vid 17, gifte sig och blev gravid vid 22 års ålder. Graviteteten ledde till ännu mer hormoner och hon blev ännu sämre. De nya biologiska medicinerna blev vanliga men på grund av graviteteten kunde inte Stina ta dessa. Hon var helt omedicinerad under graviteteten.

Kombinationen med gravitetet, ökade hormoner och ingen medicinering ledde till att hon blev sämre och sämre. Hon beskriver det som att hon hade ont, var trött och sov bara bort livet – tröttheten var nog det värsta. Smärtan och de ständiga blodiga diarréerna tog på krafterna.

– Trots att jag var så dålig så var jag ändå lycklig över att bli mamma. På något sätt hade jag haft alla känslor som orättvisa och ilska i tonåren och därför hade jag kommit ur och accepterat att så här var mitt liv nu. Psykiskt klarade jag det. Min dotter föddes med kejsarsnitt pga tunna tarmar. Efter att hon kom ut undersökte de mina tarmar och ville prova biologiska mediciner men de fungerade inte då, det hade gått för långt, säger Stina.

När dottern var 6 månader och reste familjen från Stockholm till släkten i Umeå för att vara med familj och få lite avlastning. Stina kände att kroppen stängde ner allt mer och hon kände en oro över att hon inte skulle klara sig.

– De känslorna blev värre sen jag blivit mamma. Det fanns en stor ovisshet om hur illa det var, om det utvecklats till cancer osv. I Umeå så vaknade jag av att det inte var som det skulle och jag sa bestämt att vi måste till sjukhuset fast jag inte kunde förklara vad som blivit sämre. Jag hade varit dålig så länge att det var svårt att förklara vad som blivit sämre just nu. Det var

krångligt och alla tyckte att jag skulle vänta tills vi kom hem till Stockholm. Jag stod på mig och vi åkte in via akuten, även där frågade de varför jag kom in just nu. Jag sa att de fick lita på mig att det inte var bra, berättar Stina.

Det visade sig att hela tjocktarmen var bortom räddning och hon fick en Ileostomi. Stina beskriver: Det konstiga med hela min resa var att ingen någonsin nämnt stomi så det blev en chock – trots att jag varit sjuk så länge. Tror att det dels beror på att jag flyttat, att jag var ung, att stomi ses som sista utväg och inte som en behandling som kan hjälpa. Man kanske väntar för länge.

Hon fortsätter:

– Efter beskedet att jag skulle få stomi rullade de ut mig i korridoren och där fick jag vänta på att komma till avdelningen. Förtvivlad och ledsen. Vad ska folk tycka om mig nu? Innan hade jag kunnat sminka mig och alla sa att jag såg pigg ut trots att jag var så sjuk. Sen hände något inom mig och innan de hämtat till avdelningen så hann jag skifta fokus och tänka att: om de tar bort min sjuka tjocktarm så kanske jag kan leva utan att ha ont och besvär. Det kanske kan förändra mitt liv...

Resan blev lite hastigare än vad Stina tänkt sig. De hade bestämt att hon skulle opereras i Stockholm fyra veckor senare men det blev bara värre och värre så till slut fick de operera henne akut.

– Jag fick livet tillbaka och är så tacksam över att jag lyssnade på min kropp och att jag var så envis - ”ni måste lyssna på mig”. Veckan efter operationen var dock den värsta i mitt liv – jag hamnade i ett chocktillstånd. Jag fick kämpa för mig själv och behövde bara vara själv för att klara mig. Det var oerhört tufft att stänga ute andra för att orka ta hand om mig själv. Jag klarade inte medlidandet från andra. Andra vill underlätta och hjälpa men det gick inte att ge dem mina känslor just då. Jag hade svårt att förstå varför jag reagerade så starkt men fick förklarat för mig att eftersom allt gick så snabbt och jag var så sjuk så försattes kroppen i chock. Sen gick det ganska fort att återhämta mig och att jag faktiskt blev bättre än innan operationen. Jag började se en framtid och våga tänka ”vad ska jag bli när jag blir stor” – sådant som jag inte vågat tänka innan.

Kraften i känslan att få livet tillbaka har gjort att Stina valde att prata om det här. Hon märkte att folk inte ville prata om detta och hon hittade väldigt lite information. Det var 10 år sedan och då var inte sociala medier så stort ännu.

– Jag insåg att här finns att göra – bestämde mig för att skriva med mina ord vad som hade hänt och hur jag kände det. Visade bilder på min stomi och mitt ansikte – det var inte många som gjorde. Växte till att bli större och större och nu föreläser jag om detta. Eftersom jag varit sjuk sen jag varit liten så har jag kanske utvecklat att jag skyddar andra från min smärta för att jag inte orkar ta och hantera andras smärta, oro eller medlidande. I mina föreläsningar lyfter jag ofta det svåra och att de som lyssnar kan spegla sig i det och att det kan bidra till deras läkande och också till mitt.

Frågor som ofta kommer upp:

- Bad – hur fungerar det att bada? Kan det läcka, vad tänker andra?
- Träning och friluftsliv – våga jag leva som jag önskar, ska stomin stoppa mig? Finns det saker som jag inte kan göra?
- Intimitet – mest tabubelagt, beroende på varför man har fått stomi så har man olika problem kring intimitet och sexualitet. Det kan vara smärta men också självförtroendeproblem osv.

Stina avslutar:

– Att få stomi är att börja om livet – vet inte om man kan lita på sin kropp. Man blir nollställd och allt som man tagit för givet innan, de mest enkla sakerna blir man osäker på att testa på. Om man inte pratar om att man har stomi så vågar man inte och väljer att inte göra saker. Sjukvården kan ge viss information men de har inte levt med stomi. Därför är det viktigt att vi som lever med stomi pratar med varandra. Jag har bestämt mig för att inte skämmas för min stomi och jag vill visa att det går!