

**DOKUMENT:** Sjuka barn får sämre mediciner

NYTT  
MAGASIN

# hjärte barnet

02-2018



Värme och styrka från  
Hjärtebarnsfonden

Abbe lever  
– tack vare  
svensk forskare

s.08

En dag på  
sjukhuset med  
Boel, 5 år

s.23

Fotbolls-  
stjärnan om  
sitt hjärtfel

s.30

Wille, 6,  
ritar sitt  
hjärta

s.32

**49%**

av alla läkemedel  
som används  
på barn är inte  
utprovade på  
barn.

# OSMAN

Sexåringen  
gjorde succé  
i "Talang"  
– rappar om  
sitt svåra  
hjärtfel

s.12



## *Mer tid som barn, mindre som patient*



Många hjärtsjuka barn måste ta blodförtunnande medel som kräver kontroll med regelbundna blodprover. Med instrumentet CoaguChek<sup>®</sup> INRange från Roche kan man ta proverna själv hemma istället för att åka till sjukhuset eller vårdcentralen. Mer tid som sig själv, mindre som patient.

Roche Diagnostics Scandinavia AB  
Box 1228  
171 23 Solna  
[www.coagucheck.se](http://www.coagucheck.se)



Gilla vår sida på Facebook

**CoaguChek<sup>®</sup>**

# Innehåll

02/2018

## 5 / Ledare

Välkommen till nya Hjärtebarnet. Ordförande Linda Sundberg skriver om Hjärtebarnsfondens satsningar.

## 06 / Just nu

Hundratusentals kronor samlades in till Hjärtebarnsfonden under hjärtemånaden. Här är några av hjältarna.

## 08 / Forskning

Abbe, 13, föddes med ett svårt hjärtfel, men räddades tack vare en enkel undersökningsmetod. Vi följer med Abbe och pappa Gunnar när de träffar forskaren bakom metoden.



## 32 / Wille

Wille, 6, ritar sitt eget hjärta – och berättar med egna ord hur det går till när doktorn tittar på hjärtat via ultraljud.

## 30 / Guch

Fotbollsproffs, landslagsman och lagkapten – men nyligen tvingades han att lägga av på grund av sitt medfödda hjärtfel.



## 23 / Mötet

Boel, 5, är beroende av vård flera månader i sträck. Vi följer med henne en helt vanlig dag på sjukhuset.



# ABBE LEVER



## 13 / Osman

Osman, 6, gjorde succé i TV4-programmet "Talang". Nu berättar han om sitt medfödda hjärtfel.

## 16 / Dokument

Sjuka barn får inte tillgång till nya och effektiva mediciner lika snabbt som vuxna. Bland annat för att hälften av alla läkemedel som används på barn inte är utprovade på barn.

Följ oss på  
sociala medier



Twitter

@hjardebarnsfonden



Instagram

@hjardebarnsfonden



Facebook

@hjardebarnsfonden



# NYA VOLVO V60

Elegant, mångsidig och säker. Nya Volvo V60 bygger vidare på vår långa tradition av familjebilar och har allt du förväntar dig av nästa generation Volvo herrgårdsvagnar. Bygg din egen på [volvocars.se](http://volvocars.se) och beställ ditt exemplar hos din Volvohandlare.



Nya Volvo V60 kostar från ca 317 000:- (D3 man). Bränsleförbrukning blandad körning: 4,3-7,8 l/100 km. Koldioxidutsläpp CO<sub>2</sub>: 114-178 g/km (D3 man med A-klass däck-T6 aut med C-klass däck). Alla siffror är preliminära. Miljöklass Euro 6d-TEMP. Bilen på bilden är extrautrustad. När du köper en ny Volvo ingår alltid Volvo Assistans samt vagnskade- och rostskyddsgaranti. Läs mer på [volvocars.se](http://volvocars.se)



# DISCOVERING THE POWER OF HEALTH

# Välkommen till nya Hjärtebarnet, nu flyttar vi fram positionerna!

**D**U HÅLLER JUST nu i din hand det nya Hjärtebarnet. Tidningen är en del i satsningen vi genomför för att lansera Hjärtebarnsfonden, öka kunskaperna om medfödda hjärtfel, men också för att skapa nya, bättre vägar och kommunikationskanaler för att tillsammans flytta fram positionerna. Vi arbetar just nu intensivt med att mer effektivt kommunicera och nå ut till alla som på olika sätt är berörda av medfödda hjärtfel: självklart alla våra engagerade medlemmar, men också alla de föräldrar, barn och unga, opinionsbildare och beslutsfattare, samt professionella aktörer som ännu inte känner till vår verksamhet.

Därför kommer vi nu (bland annat) att dubblera upplagan av nya Hjärtebarnet. Vi räknar att med detta nå bland annat alla vårdcentraler i hela Sverige.

Det känns väldigt viktigt att vi bidrar till en mer rättvis vård. Oavsett var man bor i vårt avlånga land ska man som barn, ung och förälder kunna få del av stöd och hjälp. Det börjar med att alla berörda känner till och har kunskaper om olika hjärtfel, men också vet vart man kan vända sig för kompetens, stöd, rådgivning och erfarenhetsutbyte, något som också faktiskt kan vara av livsavgörande betydelse.

Vi har kommit en bit på väg i detta arbete, men mycket arbete återstår. Vi kan genom våra utbildnings- och informationssatsningar, men också i vår kontakt- och ambassadörsverksamhet, nå långt. Men för att flytta fram positionerna måste vi agera tillsammans och på hemma- plan bygga nätverken med föräldrar, barn, vårdpersonal och beslutsfattare. Det är den överlägset bästa kommunikationsstrategin.

Jag hoppas du är med!  
Tillsammans är vi starka!

Linda Sundberg,  
Ordförande Hjärtebarnsfonden



Vi satsar nu intensivt på att nå alla dem som på olika sätt möter barn och unga med medfödda hjärtfel.



Många familjer som drabbas får aldrig information om vår verksamhet, särskilt i vissa delar av landet.



Ansvarig utgivare  
Linda Sundberg

Chefredaktör  
Michael Jonsson

Redaktionsråd  
Katarina Wedrup, Johan Björkman,  
Peter Nordqvist, Malin Berghammer,  
Patrik Carlsson.

Produktion  
OTW  
www.otw.se

Annonser  
Becksmo Kommunikation  
hej@becksmo.se  
www.becksmo.se

Tryck  
Östertälje Tryckeri

Kontakt  
Hjärtebarnsfonden,  
Kungsgatan 84, 112 27 Stockholm,  
08-442 46 50  
info@hjardebarnsfonden.se  
www.hjardebarnsfonden.se

Tidningen utkommer med fyra nummer per år. Lösnummer kan köpas i webbshopen. Redaktionen ansvarar inte för material som ej beställts.

## Hjärtebarnsfonden stöttar barn med medfödda hjärtfel

Varje år får 1 000 familjer i Sverige beskedet att deras barn har fel på sitt hjärta, vilket kan vara livshotande och kräver omedelbar operation. I dag lever fler än 40 000 personer med medfött hjärtfel, varav närmare hälften är under 18 år. Hjärtebarnsfonden finns för att ge röst åt hjärtebarnen och deras familjer, samt påverka beslutsfattare för att förbättra deras livssituation.

### Så kan du engagera dig

Om du har ett barn med medfött hjärtfel, eller om du själv har det, kan du bli medlem. Du kan också bli månadsgivare, ge en direkt gåva, en gratulationsgåva, en minnesgåva eller starta en insamling.

Här kan du hjälpa  
Hjärtebarnsfonden  
www.hjardebarnsfonden.se



Just nu...

**Hallå  
där...**

...Anna Nordström, 32 år, bilförsäljare på Atteviks i Växjö som tagit initiativ till "Din dag" för Hjärtebarnsfonden.

**Ni har samlat ihop över 10 000 kronor till Hjärtebarnsfonden. Hur gick det till?**

– Vi gick ut i sociala medier med att för varje person som provkörde en ny Volkswagen så skulle vi skänka 100 kronor till Hjärtebarnsfonden. Vi fick ett väldigt fint gensvar, många som aldrig ens kört Volkswagen tog chansen bara för att de fick höra att vi samlade in pengar.

**Varför är det här viktigt för dig?**

– För fyra år sedan var jag gravid med mitt första barn, men fick veta att barnet i min mage hade ett hjärtfel som var så omfattande och allvarligt att vi avbröt graviditeten. Sedan dess har jag samlat in pengar till Hjärtebarnsfonden på olika sätt varje år.

– Jag försöker få ut någonting bra av min stora sorg. Det är skönt att i det svartaste hålet av sorg ändå kunna bidra till något bra, samtidigt som jag kan hedra min sons minne.

**Varför är det viktigt att donera pengar till just Hjärtebarnsfonden?**

– Jag är hjärtebarnsmamma, så jag är personligt engagerad. Men jag tror också att vi i Sverige är väldigt måna om att våra barn mår bra, därför är det viktigt att nå ut med Hjärtebarnsfondens namn så att fler barn med hjärtfel kan få stöd – och att forskningen kan gå framåt.

*Amanda Hjelm*

Anna Nordström och hennes kolleger samlade in drygt 10 000 kronor till Hjärtebarnsfonden.



## Regeringen vill koncentrera – som hjärtsjukvården

När barnhjärtsjukvården i Sverige för tjugo år sedan koncentrerades till två sjukhus, Göteborg och Lund, sjönk dödlighet dramatiskt. Drivande bakom beslutet var Hjärtebarnsfonden, och i dag är dödligheten i medfödda hjärtfel bland de längsta i världen.

Nu ger regeringen i uppdrag till Socialstyrelsen att genomföra en liknande koncentration av nationell högspecialiserad vård fram till 2022. Avsikten är att förbättra vårdresultaten.



Valerie Nordstrand undersöker hjärtat från insidan.

Foto: Melina Nordstrand



**BOKTIPS**



### DU FÅR VÄL SÄGA SOM DET ÄR

Redaktör:  
Christina Renlund  
Förlag: Vulkan

Om att vara anhörig och leva nära. Om vårt behov av varandra, om sårbarhet och kraft, om mod och rädsla och om hopp och stora livsfrågor. Boken innehåller texter av 24 anhöriga till någon med sällsynt diagnos eller funktionsnedsättning. Gunnar Skarland (se sidorna 8–11) har skrivit en av texterna. Vinnare av Selmapiiset 2018.

## Hjärtskulptur – med hjärtslag

Utställningen "Hjärtat! Ägget! Isen!" som inspirerats av Lena Sjöbergs faktabok "Slående fakta om hjärtat" har skänkts av bokförlaget Opal till Karolinska universitetssjukhuset och finns nu att ta del av på barnkardiologavdelningen. Utställningen består av ett stort skulpterat hjärta som går att gå in i. Väl inne hörs det hjärtslag det finns fakta om hjärtat att ta del av.



# 207 500

### 207 500 kronor sänktes till hjärtebarnen

Februari är hjärtebarnens månad. För att uppmärksamma detta valde Folkspel att ge hälften av överskotts-försäljningen av Sverige-lotten till Hjärtebarnsfonden. Detta resulterade i hjärtvårdande 207 500 kronor till Hjärtebarnsfonden.



### 31 500 från Rebeckasystrarna

Rebeckasystrarna i Varberg firade 30 år och i samband med detta överlämnades en gåva på 31 500 kronor som samlats ihop till förmån för hjärtebarnen i Halland. Under kvällen fanns Hjärtebarnsfonden på plats och gav information om vad fonden är och gör för drabbade familjer. 8356 kronor genom att sälja lotter och hembakade hjärtebakelser.



**WEBBTIPS**

### NARKOSWEBBEN

[www.narkoswebben.se](http://www.narkoswebben.se)

Här kan barn som ska sövas inför undersökningar, behandlingar och operationer få information om hur det kommer att gå till. Webbplatsen innehåller filmer och serier anpassade för barn i olika åldrar, och syftet är att barn och deras föräldrar ska veta vad som ska hända så att de kan känna sig trygga. Bakom webben står Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset.

Forskning

# ABBE

Abbe, 13, träffar tillsammans med pappa Gunnar forskaren Anne de-Wahl Granelli. Hennes upptäckt har räddat livet på tusentals barn, bland andra Abbe.

# LEVER

– tack vare

## Annes forskning

För Abbe var livet nära att ta slut innan det ens hade börjat. Men tack vare den metod som Anne de-Wahl Granelli tagit fram upptäcktes hans allvarliga hjärtfel. Hjärtebarnet förde samman dem för första gången.

Text Jonatan Sverker

Foto Sofia Sabel

# N

**NÄR SJUKSKÖTERSKAN SÅG** testvärderna kunde hon knappt tro sina ögon. Screeningmetoden hade inte använts så länge på Borås BB-avdelning, kanske hade det skett ett misstag, kanske hade sensorerna hamnat fel på Abbés lilla hand eller fot?

Men allt hade gått rätt till, den så kallade POX-undersökningen avslöjade ett defekt hjärta som inte klarade

av att syresätta blodet. Abbés pappa Gunnar Skarland berättar om Abbés första dagar i livet, om ambulansfärder i ilfart, om operationer, svårförståeliga termer och kärva besked. Om oro och ångest och kärlek till ett litet knyte indragen i en stor vårdapparat.

Anne de-Wahl Granelli, som arbetat fram screeningmetoden, och Abbe, i dag 13 år, sitter bredvid Gunnar på hjärtavdelningen på sjukhuset i Trollhättan och lyssnar.

– Det känns konstigt att höra när pappa berättar, säger Abbe funderamt. Jag undrar vad som skulle ha hänt om inte hjärtfelet upptäckts så tidigt?

– Du kanske hade åkt hem med dina föräldrar och då blivit jättedålig. Så hade du fått åka in i ilfart till sjukhus. Du hade fått ligga på intensivsken och din hjärtoperation hade kanske inte gått så bra, svarar Anne.

Gunnar förklarar att dålig syresättning också kan påverka hjärnan och skapa andra problem i livet, utöver hjärtfelet.

– Hur många människor tror du att du har räddat? frågar Abbe och vänder sig mot Anne.

– Det är svårt att säga. Jag fick ett patientsäkerhetspris i USA, och de hade kommit fram till att 5 200 färre barn hade dött i USA än året innan. Och nu gör man testet i många fler länder, man screenar exempelvis 40 000 nyfödda varje månad enbart i Saudiarabien.

– För mig känns det som om du räddat en miljon! säger Abbe.

Anne har sedan början av 2000-talet arbetat med att utveckla och sprida det som i dag kallas Granelli-protokollet, men det är inte så ofta som hon faktiskt träffar barn som blivit hjälpta, ja, kanske räddats till livet av testet.

– Det känns fantastiskt att få möta Abbe. Visst ser man siffror på det, men det blir ofta väldigt abstrakt, säger hon.

Att det Anne gjort haft enorm betydelse är Abbe ett bevis på. I dag är han en tonåring som är nyfiken på livet, →

Cardio TOP



”Det är konstigt att höra när pappa berättar”, säger Abbe, här tillsammans med pappa Gunnar. ”Vad hade hänt om inte hjärtfelet upptäckts så tidigt?”

som tycker om spel, scouting och ridning. Och som ser fram emot ridläger med andra hjärtebarn i sommar genom Hjärtebarnsfondens försorg.

– Jag har sämre kondis än mina klasskompisar, men annars märker jag inte mitt hjärtfel. Förra veckan slog jag mitt rekord när jag sprang på idrotten, säger han stolt.

Anne visar runt på hjärtavdelningen, Abbe känner igen många av instrumenten. Sjukhusmiljöer är han van vid, även om besöken i dag är mer sällsynta än när han var liten. Men han kommer att behöva göra en operation till, hans transplanterade hjärtklaffar måste bytas ut någon gång i framtiden.

– Om de öppnar bröstkorgen, kommer inte mitt ärr att synas mer då?

– Jo, det kommer det nog, svarar Gunnar. Tycker du att det känns dumt om det syns mer?

– Nej, det är ju jag.

Abbe tar Anne i hand och tackar. Sedan går han ut ur sjukhuset mot livet som väntar.

**”För mig känns det som om du räddat en miljon.”**

# TUSENTALS BARN RÄDDAS – SÅ HÄR GÅR DET TILL

Förr missade vården 28 procent av alla nyfödda med hjärtfel.

Men när Anne de-Wahl Granellis metod för screening nu sprids över världen räddas tusentals barn till livet.

Hjärtebarnsfonden har bidragit till den revolutionerande utvecklingen.

**B**ARNLÄKARNA PÅ DROTTNING Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg såg en oroande tendens. Det verkade som om fler och fler barn som fått åka med föräldrarna från BB kom tillbaka med hjärtfel som inte hade upptäckts i tid. En studie bekräftade att detta var ett stort problem.

– Barnen kom in i dåligt tillstånd, de var tvungna att ligga på barnintensiven innan de kunde opereras, säger Anne.

Man insåg att 28 procent av hjärtfelen inte upptäcktes under den hälsokontroll som varje nyfött barn får genomgå. Vissa hjärtfel blir nämligen tydliga först efter ett par dagar.

– De här barnen har inga symptom. På barnläkarundersökningen ser de helt friska ut.

Det hade tidigare funnits idéer om att mäta syremättnaden i blodet på nyfödda för att på det viset få en indikation på om det fanns hjärtfel. Det fanns dock inget utarbetat protokoll för hur det skulle gå till. Anne ledde den grupp i Västra Götalandsregionen som tog fram en fungerande metod, bland annat genom att pröva hur vilka sensorer som behövdes och var de skulle fästas för att ett hjärtfel skulle avslöjas. I studien kom man också fram till vilka gränsvärden för syremättnaden i blodet som indikerade att barnet behövde undersökas ytterligare.

– Vi kom fram till att för att få bästa känslighet måste man mäta både hand och fot, och även titta på skillnaderna mellan hand- och fotvärdena.

Mellan 2004 och 2007 provades metoden i hela Västra Götalandsregionen. Annes avhandling baserades på den studien, och resultatet fick stor uppmärksamhet. Sedan dess har metoden, som ofta kallas ”Granelli-protokollet”, spridits snabbt över världen och används till exempel i Kina, Saudiarabien och Brasilien.

– I USA såg de att 30 procent färre barn dör i de stater som man screenar. Vi tror att det ser ut så över hela världen, säger hon.

# Granelli- metoden

## MÄTER SYRE.

Genom att mäta syrehalten i blodet, både i handen och foten, upptäcks tusentals hjärtfel.

Svenska forskaren Anne de-Wahl Granellis behandlingsmetod, som nu går under namnet "Granelliprotokollet", används i dag på sjukhus över hela världen. Svåra hjärtfel, som läkarna tidigare riskerade att missa, upptäcks genom att mäta syrehalterna i spädbarnets hand och fot. Så här går det till.

## SÅ HÄR UPPTÄCKS HJÄRTFEL MED GRANELLI-METODEN

### SYREMÄTTNAD I BLODET:

#### ● 95-100 procent

Om syremättningen är 95 procent eller över i handen eller foten, och om skillnaden är tre procent eller mindre mellan hand och fot, är testet negativt. Då tyder ingenting på hjärtfel.

95-100%

### SYREMÄTTNAD I BLODET:

#### ● 91-94 procent

Om syremättningen är 91-94 procent i både hand och fot, eller om skillnaden mellan värdena i hand och fot är över 3 procent, görs testet om efter en halvtimme. Om testet visar samma resultat görs det om ytterligare en gång. Om syremättningen fortfarande är inom detta spann räknas testet som positivt. Då finns det risk för hjärtfel, och läkare informeras.

91-94%

### SYREMÄTTNAD I BLODET:

#### ● 90 procent och under

Om syremättningen är 90 procent, eller under 90 procent, räknas testet som positivt och mer akut. Då tillkallas en läkare.

90%  
OCH UNDER

"Mitt hjärta".  
Osman, 6, föddes  
med hjärtfel och  
har genomgått tre  
stora operationer.

# "Hjärtat hade fel"

## Osman, 6, rappar om sitt medfödda hjärtfel

Osman, 6, tog både juryn i "Talang" och svenska folket med storm. Vad alla inte visste var att Osman föddes med ett svårt hjärtfel. "Krigat sen jag var liten, hjärtat hade fel", rappar han.

Text Amanda Hjelm  
Foto Lars Jansson



# N



**”Krigat sen jag var liten, hjärtat hade fel, så jag lever för musiken.”**

**NÄR OSMAN STÄLLER SIG PÅ** scenen i ”Talang” är han bara fem år gammal. Men han lyckas ändå rappa sig rakt in i juryns hjärtan, då har hans eget hjärta redan opererats tre gånger.

– Vi fick veta att Osman hade fel på hjärtat när han legat i sin mammas mage i fyra månader. Läkaren gav oss möjligheten att göra abort, men det hade vi aldrig en tanke på att göra, säger Osmans pappa Ahmet Salijevic och fortsätter:

– Osman har genomgått en tre-stepsoperation och har en tuff tid bakom sig. Vi spenderade mycket tid på sjukhuset i Lund och redan under sjukhustiden var musiken speciell för honom. Han blev lugn när jag spelade musik för honom när mådde dåligt. Efter det så har vi fortsatt med musiken.

Osman och Ahmet är ett team. De skriver låtar tillsammans och Osman ska framföra en av dem framför tv-kameror, publik och talangjuryn. Men det är bara Ahmet som är nervös.

– Pappa rappar, jag rappar också. Jag har rappat i fyra år. Jag ska gå vidare, säger Osman kaxigt innan han tar plats på scenen.

Efter framträdandet skickar juryn honom raka vägen till finalen. Ett par månader senare framför han den nya låten ”Dom vill veta”.

”Krigat sen jag var liten, hjärtat hade fel, så jag lever för musiken”, rappar Osman och då är det inte bara talangjuryn som smälter utan även tittarna hemma i tv-sofforna.

Osman röstas fram till en andraplats i tävlingen och är hittills den yngsta deltagaren i ”Talang” någonsin.

Framtiden ser ljus för Osman. Han säger att hans dröm är att jobba med musik och bli artist när han blir stor. Eftersom han i dag bara är sex år gammal är det

## Osman Salijevic

Ålder: 6 år.

Bor: Åstorp.

När jag blir stor: ”Vill jag bli artist och jobba med musik”.

Aktuell: Med låten ”Dom vill veta” som gav Osman en andra plats i programmet ”Talang 2018”. Musikvideon till låten har i skrivande stund 1,5 miljoner visningar på Youtube.

en bit kvar dit och Ahmet menar att det kommer få ta tid.

– Vi kommer ta det i hans egen takt. Förhoppningsvis behövs det inga fler operationer. Osman går på ultraljud för att se att allt är som det ska och hittills har det varit det, säger pappa Ahmet.

– Jag är glad att han har musiken för han pallar inte lika mycket som de andra barnen, han blir snabbare trött och måste vila oftare.

– Jag vill inte att han ska tänka att han är annorlunda för att han föddes med ett hjärtfel. När han blir äldre kommer han märka det, men det är inte bra att peka ut det för honom nu, säger Ahmet.

Se Osmans succé i TV4:s ”Talang”.  
Youtube, sök: ”osman” och ”talang”.



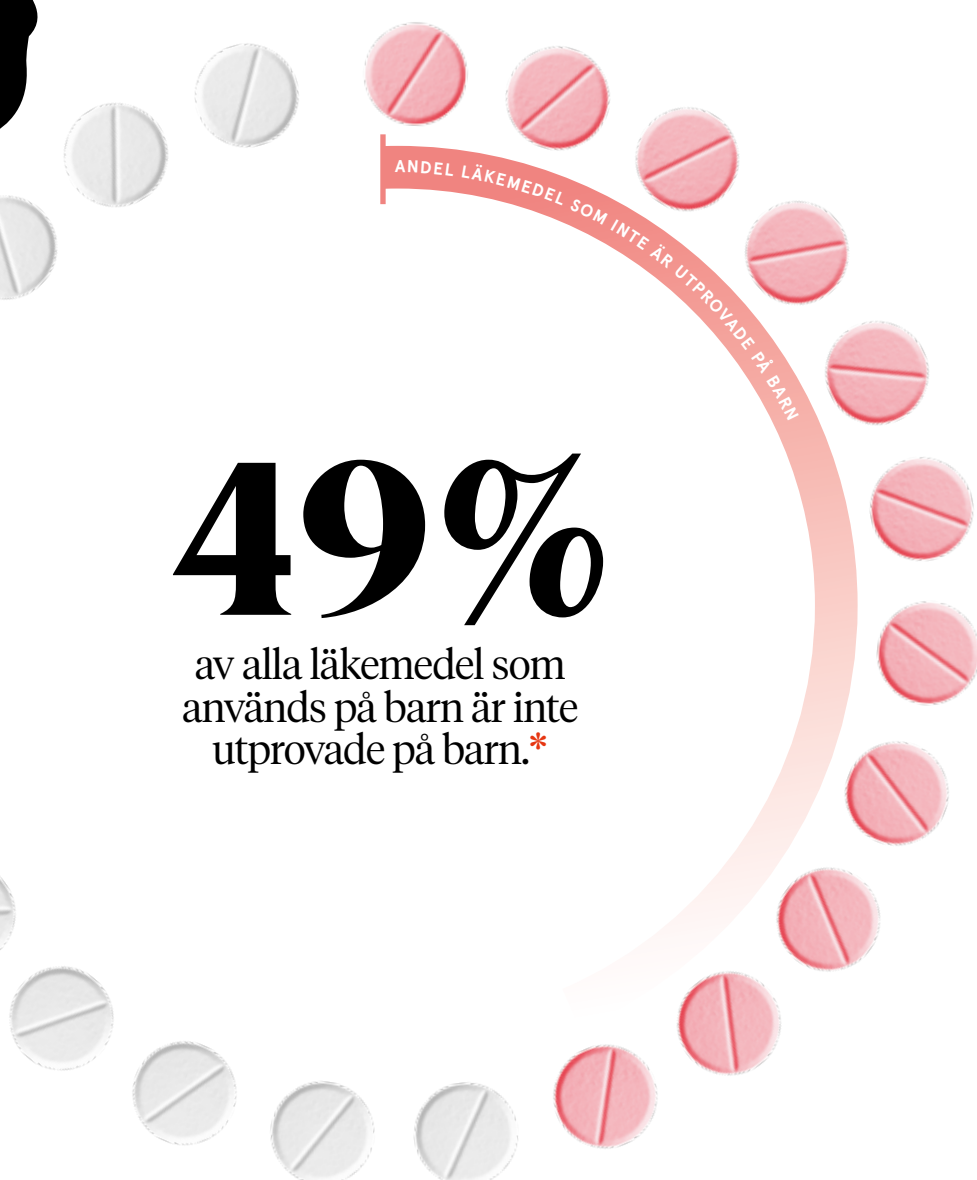


Osman och pappa.  
"Jag är glad att han  
har musiken, för  
han paltar inte lika  
mycket som de andra  
barnen", säger Ahmet  
som också är rappare.

**SJUKA**  
**BARN FÅR**  
**SÄMRE**  
**MEDICINER**

*”Det är en mänsklig  
rättighet att barn ska få lika bra  
läkemedel som vuxna”*

Text Mikael Bergling



# 49%

av alla läkemedel som används på barn är inte utprovade på barn.\*

**\*** Off-label-användning, dvs avsiktlig användning av läkemedel för medicinska ändamål som innebär ett avsteg från användning enligt den godkända produktinformationen. Det kan innebära att de inte är testade på barn, används för andra åldrar eller andra sjukdomar och symptom än vad läkemedlet är godkänt för.  
Källa: E Kimland, Clinical Pharmacology and Therapeutics





Foto: Robert Henriksson, Länsidningen i Östersund

Barn får inte lika bra mediciner som vuxna. Det vill Estelle Naumburg, överläkare vid Östersunds barnklinik, ändra på.

**H**JÄRTSJUKA BARN får inte tillgång till ny och avancerad medicin lika snabbt som vuxna.

– Det är en mänsklig rättighet att barn ska få lika bra mediciner som vuxna, säger Estelle Naumburg som är docent i barnkardiologi och överläkare vid Östersunds barnklinik.

Hjärtsjuka barn ingår ofta inte i studier när ny och avancerad hjärtmedicin utvecklas.

– Det kan skilja fler år, eller så får vi aldrig veta att säkerheten är lika god hos barn som hos vuxna för en ny medicin, säger Estelle Naumburg.

Under senare år har det kommit en rad nya och effektiva mediciner för vuxna med hjärtsvikt, förmaksflimmer och andra hjärtproblem.

– Det är stora patientgrupper, som dessutom ökar i takt med att vi blir allt äldre och får allt fler välevnadssjukdomar. Att ta fram nya mediciner kostar mycket pengar. Läkemedelsbolagen vill kunna hämta hem sina investeringar. Därför

inriktar de sig på stora patientgrupper, säger Estelle Naumburg som är specialist i barnmedicin och barnkardiologi.

– De allra flesta barn är däremot friska. Få har kroniska sjukdomar och det är förhållandevis små patientgrupper. Det är en förklaring till att många läkemedel inte är anpassade till barn eller testade på barn i läkemedelsprövningar. Det är ju nästan alltid läkemedelsbolagen som driver utvecklingen av nya läkemedel, och inte sjukvården.

**NÄRA HÄLFTEN AV** alla läkemedel som ges till barn på svenska sjukhus bedöms inte vara utprovade på just barn, det vill säga barn har inte ingått i de läkemedelsprövningar som läkemedelsbolaget måste göra när det tar fram nya mediciner.

Kunskapen om medicinernas effekt, biverkningar och hur de tas upp i barnens kroppar är därför bristfällig.

– Barn är inte små vuxna. Man kan alltså inte utgå ifrån en vuxen människa och sedan minska medicinens mängd i förhållande till barnets vikt eller liknande. Barn – och deras organ – fungerar dessutom olika beroende på ålder och mognad. I vissa åldrar omsätter de läkemedel snabbare än vuxna, i andra åldrar är det tvärtom, säger Estelle Naumburg.

– Dessutom finns många mediciner i storlekar och beredningar som barn inte kan ta. Små barn kan till exempel ofta inte svälja tabletter. I stället tvingas vi krossa tabletter och kapslar, vilket gör att medicinen kanske inte tas upp som den ska eller på ett felaktigt sätt.

De senaste åren har utvecklingen när det gäller nya läkemedel för vuxna varit fantastisk med flera och fler specialinriktade mediciner, enligt Estelle Naumburg.

– Samtidigt hamnar barnen efter och får inte i lika snabb takt tillgång till de nyaste läkemedlen.

#### Varför inte?

– Som läkare är man försiktig med att ge nya mediciner till barn om medicinerna inte är testade på just barn. Man vill känna sig säker. Mycket av vår läkemedelsbehandling baseras på vår erfarenhet, men inte på reglerade prövningar. Erfarenhet är inte dåligt, men jag önskar att det vetenskapliga stödet för vår behandling skulle vara bättre.

– De mediciner som jag i dag behandlar barn med, var ofta populära för behandling av vuxna för kanske fem, tio eller tjugo år sedan. Jag tycker att det är en mänsklig rättighet för barn att få lika bra och moderna mediciner som vuxna.



# 92 FALL AV FEL MEDICINERING

**S**OFI ANDERSSON STAVRIDIS, vårdenshet-schef för barnkardiologi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus Göteborg, berättar att under 2017 rapporterades vid avdelningen 23 så kallade avvikelser i samband med medicinering.

Ingen ledde till vårdskada, men det fanns risk för det.

– Avvikelserna gällde till exempel olika styrkor på läkemedelsblandningar.

2016 rapporterades 34 avvikelser med läkemedel inblandat, sju händelser ledde till att patienten tillfälligt påverkades varav ett tillfälle bedöms som mindre allvarlig vårdskada.

2015 rapporterades 35 avvikelser i samband med medicinering, varav två bedömdes som mindre allvarlig vårdskada.

Totalt har 92 fall av avvikelser rapporterats under de senaste tre åren.

– Vi har i dag ett väl utvecklat system för att kunna dra lärdom av eventuella misstag och sådant som skulle kunna ha gått snett, vilket är viktigt för att vi hela tiden ska blir bättre, säger Sofi Andersson Stavridis.

För att minska risken för fel arbetar sedan ett par år tillbaka farmaceuter på barnkardiologin på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Ett ordinations- och it-stöd som larmar om något avviker från det normala håller också på att utvecklas. Vill man till exempel sätta in en större dos av ett visst läkemedel än vad som är normalt med tanke på barnets vikt och längd, ska man tvingas göra ett medvetet val.

– Det ska helt enkelt vara lätt att göra rätt och svårt att göra fel, säger Sofi Andersson Stavridis.



Sofi Andersson  
Stavridis

**”Det ska helt enkelt vara lätt att göra rätt och svårt att göra fel.”**

## MEDICINER SOM VUXNA FICK FÖR 10–20 ÅR SEDAN

”Barn måste få lika bra och moderna mediciner som vuxna”, säger Estelle Naumburg, överläkare och docent i barnkardiologi.

## “KONSEKVENSERNA KAN BLI MYCKET ALLVARLIGA”

**V**ARJE ÅR FELMEDICINERAS svårt hjärtsjuka barn i samband med att de vårdas på sjukhus.  
– Sannolikheten att det ska ske är liten. Men när det inträffar kan konsekvenserna bli mycket allvarliga, säger Jan Sunnegårdh som är professor och överläkare i barnkardiologi på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Ett fall av trolig felmedicinering inträffade för några år sedan i samband med att en bebis opererades för ett medfött hjärtfel. Strax efter operationen upptäckte den ansvariga sjuksköterskan hur det nyopererade barnet börjat blöda från bland annat näsan och operationssåret, och hur syresättningen försämrades.

Orsaken till att bebisen började blöda kan ha varit att hen fick för mycket blodförtunnande läkemedel, förmodligen beroende på förväxling. Ampullerna var mycket lika, trots olika styrkor på det blodförtunnade medlet.

Jan Sunnegårdh säger att felmedicinering antingen beror på felaktig ordination eller felaktig dosering.

– Störst problem med felmedicinering är det på sjukhusen. Det beror på att patienterna där i allmänhet är sjukare än de som exempelvis vårdas hemma. Medicineringen är mer komplicerad.

– Förutom mediciner som ska sväljas, till exempel tabletter eller olika lösningar, är det många som ges direkt i blodet, intravenöst. Ger man då för starka mediciner eller för stora doser, kan effekten bli mycket allvarlig.

– Det handlar ofta om väldigt potenta droger.

### Hur ofta blir det fel?

– Även om det är flera barn per år som råkar ut för felmedicinering på svenska sjukhus, är det ganska få med tanke på hur många som behandlas under ett

år. Men, varje fall är ett för mycket och jätteallvarligt.

### Vilka skador kan uppstå?

– Olika mediciner och droger har olika biverkningspektrum. De barn som vi behandlar på barnkardiologen får ofta katetrar insatta i blodkärlen, vilket ökar risken för att de drabbas av blodförgiftning. Då behandlas de med antibiotika, som i vissa fall och vid feldosering kan ge njur- och hörselskador.

– Det gäller alltså att vara mycket noga med doseringen och att man dessutom med jämna tidsintervaller mäter koncentrationen i blodet.

Nya mediciner tas ofta fram med vuxna som främsta målgrupp, vilket kan ställa till med en del problem när de används på barn.

– Det är inte alls säkert att drogerna fungerar, utsöndras och tas om hand av kroppen på samma sätt hos barn som hos vuxna, säger Jan Sunnegårdh.

– Vid medicinering är det till exempel mycket viktigt att man vet när man ska ge nästa dos. Tidpunkten styrs bland annat av hur snabbt kroppen gör sig av med olika mediciner. Det är en kunskap som ibland är helt otillfredsställande när det gäller små barn.



Jan  
Sunnegårdh

## “DET GÅR ALLDELES FÖR LÅNGSAMT”

För drygt tio år sedan antog EU nya regler som ska förbättra läkemedelstillgången för barn.

Och det har blivit bättre – men mycket återstår.

– Det går alldeles för långsamt, säger Estelle Naumburg.

**ENLIGT REGELVERKET SKA** företag som utvecklar nya läkemedel ha en särskild plan för att studera effekt och säkerhet hos barn och ungdomar (det gäller alla mediciner utom de som inte förväntas användas för barn, till exempel mediciner för demens).

Som kompensation förlängs tillverkarens patent pttå det nya läkemedlet med ett halvår, vilket kan ha stort ekonomiskt värde.

De nya reglerna uppges ha haft en positiv inverkan på läkemedelsutvecklingen för barn. Fortfarande är dock andelen barn och ungdomar låg vid läkemedelsprövning.

Estelle Naumburg, som är en av initiativtagarna till det svenska nätverket för läkemedelsutveckling till barn, SwedPedMed, säger att det inte krävs några regel- eller lagändringar för att barn ska ha samma tillgång till säkra läkemedel som vuxna.

– För att säkerheten kring de läkemedel som ges till barn ska höjas behöver andelen kliniska studier, läkemedelsprövningar, på barn öka, och då framför allt på små barn. Och för det krävs ökat samarbete mellan de nordiska länderna och inom EU.





Foto: Julia Sjöberg

Pernilla Kinderlöv är farmaceut på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.



**”Det blir ett par extra ögon som kontrollerar att allt är rätt.”**

## ”VI HJÄLPER TILL ATT MINSKA RISKEN FÖR FELMEDICINERING”

Med farmaceuter på sjukhusens olika avdelningar minskar risken för felmedicineringar.

– Dessutom avlastar vi sjuksköterskorna så att de får mer tid med patienterna, säger Pernilla Kinderlöv som är farmaceut på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

**H**ON BERÄTTAR ATT det framför allt är den stora bristen på specialistsjuksköterskor som väckt tankarna på att knyta farmaceuter närmare det direkta vårdarbetet.

– På barnintensiven på Drottning Silvias barnsjukhus startade man för några år sedan ett projekt kring hur man ska kunna

minska bristen på specialistsjuksköterskor. En del av lösningen blev att överlåta en del av deras arbetsuppgifter på andra. Då frigörs tid som sköterskorna kan lägga på patienterna.

Exempel på sådana arbetsuppgifter är delar av läkemedelshanteringen.

– Kort därefter bestämde man sig för att göra samma sak även på barnkardiologen, säger Pernilla Kinderlöv som i sommar har arbetat tre år som farmaceut på barnsjukhuset.

– Vi var fyra farmaceuter som anställdes samtidigt. Vi arbetade alla tidigare på ett företag som tillverkar specialdesignade läkemedel. En stor del av vårt jobb där var att bereda mediciner, vilket jag tror är en bra erfarenhet.

### **Blir det säkrare?**

– Ja. Vi kan ofta arbeta lite med ostört än vad sjuksköterskorna i allmänhet kan. De har en mer stressig arbetssituation, och blir ofta störda när de är i läkemedelsrummet.

Många läkemedel som används inom barnsjukvården är inte anpassade för barn, utan måste spädas ut eller beredas på annat sätt innan de kan användas, vilket i sig innebär en säkerhetsrisk.

– Att behöva göra det under stress eller att man hela tiden blir störd medan man räknar eller ska dela kapslar eller liknande, ökar risken för fel, säger Pernilla Kinderlöv.

– Vi blir inte störda på samma sätt. När det är en farmaceut som gör i ordning medicinerna blir det dessutom ytterligare ett par ögon som kontrollerar att allt är rätt, att till exempel ordinationen stämmer överens med vad som står på sprutan. Det blir en dubbelkontroll.



# SMP+ Cardio

Datavägen 55 F, 436 32 Askim

Tel: 031-68 10 55

[www.smpcardio.se](http://www.smpcardio.se)

## ROSENSERIEN

BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på [www.rosenserien.com](http://www.rosenserien.com)

Zenitor  
MEDICAL SYSTEMS

Barnsligt enkel arytmifredning

[zenitor.se](http://zenitor.se)



# Läraskolan

**STOLT SPONSOR TILL HJÄRTEBARNSLOPPET**



**07:45** Boel Alverås, 5, bor med sin familj på Ronald McDonald Hus vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon har tidigare opererats för sitt enkammars hjärta. Nu ligger Boel inne för att det upptäckts att hon förlorar protein, äggviteproteinet albumin. Läkarna vet inte varför och hittar inte var läckaget tar vägen. Boel kan gå, men orkar inte promenaden till sjukhuset några minuter bort, så hon och pappa Jocke tar rullstolen till sjukhuset.

Min  
favorit-  
färg  
är

ROSA

Boel, 5, tillbringar månader på sjukhus på grund av sitt svåra hjärtproblem. Vi följer med henne, och familjen, en helt vanlig dag på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

**Foto och text**  
Anna von Brömssen

**08:05** Boel har träffat barnsköterskan Marie Tånghag många gånger som mäter längden. Boel vet att man behöver stå still, vänta på den lilla skivan som läser av längden och ha båda fötterna mot väggen innan allt är klart.

”Det var  
som om  
världen  
rämnade.”

”Man trodde väl aldrig att man skulle vara så här mycket på sjukhus, även när vi fick vetskap om Boels enkammarhjärta men man är tvungen att finna sig annars får man panik. Man styr inget själv, det är bara barnets mående som styr hela familjens liv och det måste man lära sig att acceptera.”

Boels mamma  
Elin





**08:12** Klockan är strax efter åtta på morgonen och många dagar börjar med att väga och mäta på avdelningen. Boel väger nu 15,8 kilo.

**08:15** Boel är klar med vägningen och flyttar den lappen. Nu behöver de gå till Boels säng för att ta blodtryck, kontrollera hjärtfrekvens och syresättning.



**09:14** Boel är på gott humör och tillsammans skrattar hon och Marie Tånghag mycket under rutinkontrollen. Elsadocken är ofta med.



**09:22** Barnsköterskan Marie tar även temperaturen och ser om Boel har feber. Boel vet precis hur allt funkar och hjälper Marie med att sätta på termometern. Det görs kontroller varje dag för att se så att inget ändrar sig, framförallt viktmässigt. Proteinförlusten gör att hon kan svälla mycket och samla på sig vätska. Boel får då vätskedrivande medicin. Proteinförlusten gör också att hon måste ligga inne och få albumindropp. Hon får det varannan dag och det tar 5 timmar.

"Frustrationen finns kvar, men man accepterar saker för vad de är. Nu bor vi på Ronald Mc Donald och gör det bästa av det. Det går inte att tänka på det egna hemmet man måste släppa stressen över att inte kunna åka hem. Vi lägger inte heller så mycket ork på att tjata. Vi har släppt det."

*Boels pappa  
Jocke*

"När Boel var tio dagar fick hon en hjärtinfarkt."





**10:17** Sjuksköterskan Evelina Blom tar blodprov och kopplar på dropp via en venport. Pappa Jocke ger samtidigt mat från den rosa sprutan via en "knapp" på magen. Boel är helt inne i sin bubbla med hörlurarna och plattan, i favoritfärgen rosa, men har ändå koll på att pappa Jocke är nära. En stund senare kommer Gustaf Källvik från läsklubben. Han är bibliotekarie på sjukhuset. Det är en viktig stund bara de emellan då föräldrarna kan göra andra saker. Det är viktigt att det är kravlöst, barnen får bestämma vilken bok och det ska vara lustfyllt, ingen skola, säger Gustaf.



## Mötet



**11:47** Team gul som Boel tillhör har rond och diskuterar de svar de fått om en eventuell undersökning för Boel i London.



**14:24** Efter timmarna på sjukhuset återvänder familjen Alverås, mamma Elin, pappa Jocke, lillebror Gunnar och Boel, till lägenheten där de bor på Ronald McDonald Hus. Där väntar ett paket från farfar med kläder hemifrån Hedemora och en sen lunch. Boel får mat via "knappen" på magen, men äter ibland små portioner av bröd. Idag får Boel mat som består av bitar av frusen morot, kyckling och hallon som tinas och blandas upp till en helt flytande vätska.

"Man är tvungen att finna sig, annars får man panik."



**14:11** Boels proteinförlust förbryllar läkarna, de vet inte varför och hittar inte var läckaget tar vägen. Det kan vara en följsjukdom (PLE), men Boel svarar inte på behandlingarna så läkarna utreder vidare. Samtal förs nu även med läkare i London, där de kan hjälpa till. Eventuellt kommer Boel att åka dit för vård.

# SMÅ JUSTERINGAR KAN GÖRA STOR SKILLNAD PÅ LIVSKVALITETEN

Inget barn är det andra likt. Därför är Nutricias sondnäringsar individanpassade för att kunna möta varje barns unika behov.



NY INNOVATIV  
FÖRPACKNING  
- samma innehåll

- bättre användbarhet
- bättre säkerhet
- för en bättre miljö

Nutrini - för barn som har ordinerats sondnärning.  
Nutricias sondnäringsar är livsmedel för speciella medicinska ändamål för barn och vuxna i behov av enteral näring och används under medicinsk övervakning.

För mer information: [www.nutricia.se](http://www.nutricia.se)

**NUTRICIA**  
**Nutrini**

**Guch**

VUXNA MED MEDFÖTT HJÄRTFEL

AIK:s lagkapten Nils-Eric Johansson tackades av på Friends arena, efter att ha tvingats lägga av med fotbollen på grund av sitt medfödda hjärtfel.

# HJÄRT- FELET

tvingade  
stjärnan att  
lägga av

Fotbollsstjärnan Nils-Eric Johansson har levt med ett medfött hjärtfel under hela sin framgångsrika karriär. Men tidigare i år sa läkarna stopp, hjärtfelet hade förvärrats. Nils-Eric Johansson tvingades lägga av.

– Det är lite jobbigt nu, jag känner oro. Ett hjärta är inget sår man kan titta på och se om det läker eller inte.

Text Lars Öhman

Foto TT

# F

**FÖR AIK-BACKEN** och lagkaptenen Nils-Eric Johansson var det en tung tid. Vid den årliga hjärtundersökningen i klubben konstaterades en försämring av hans dokumenterade avvikelser.

– Det är en klaff som inte stänger igen helt och därför sipprar det igenom lite blod. Blodet blir likt vågor på en sten, det nöts, och leder till att en kammare utvidgas. Väggarna tunnas ut och har man riktig otur kan väggar spricka. Allt handlar om millimetrar, säger han.

Om "Nisse" inte idrottat på tävlingsnivå hade han inte befunnit sig i någon riskzon.

– Nej, om jag jobbat i en butik hade jag sannolikt kunnat fortsätta. Men när det gäller elitidrott med fysisk utmattning, adrenalinkickar och hårda närmkamper finns en liten risk att väggen kan spricka.



Nils-Eric Johansson, 17 år. Då visste han inte om sitt hjärtfel.

## Du fick rådet att sluta omedelbart?

– Läkarna rekommenderade mig men sedan var det upp till mig att ta beslutet. Det var en läkare på Karolinska som vid en screening såg att kammaren vidgats. Hans besked var att "du får inte hålla på med elitidrott". Därefter gjordes en magnetröntgen för att få bättre bilder och läkaren satte sig med en expertgrupp och diskuterade detta, och som jag antar andra fall.

Nils-Erics läkare ville ha en second opinion, dvs gick de andra läkarna på hans linje eller fanns andra åsikter? Det gjorde det inte.

– Landslagsläkaren i fotboll var också med och tittade, och vad jag förstätt även läkare utomlands.

Nils-Eric Johansson har varit proffs utomlands i tio år. Det var när han var 21 år och skulle gå från Nürnberg i tyska ligan till engelska Blackburn som hjärtfelet upptäcktes vid en läkarundersökning.

Resultatet innebar dock ingen risk för fortsatt spel och Nils-Eric fick sitt proffskontrakt.

– Jag har aldrig varit orolig under min spelarkarriär, säger han.

## Hur har vetenskapen om hjärtfelet påverkat dig?

– Innan det här inte alls. Jag har alltid mått bra och aldrig haft några tecken på smärta eller tryck i bröstet. Nu har jag genomgått en försäsongssträning och tränat upp mig, därför känns det väldigt konstigt att behöva sluta när man mår så pass bra.

## Vad har dina klubbar sagt, framför allt när avtal ska signeras?

– Varenda gång jag bytt förening har jag tagit upp det här. Felet är inte vanligt, men en liten procentandel av befolkningen har hjärtfelet och kan leva med det länge utan att det upptäcks.

## Vad är du mest stolt över?

– Att jag haft en skadefri karriär och i stort sett alltid varit uttagbar. Jag har bara ställt in en match, för några år sedan då jag bröt ett ben i stortån. Det tar 6–8 veckor innan det läker men jag spelade sex av sju matcher ändå.

Nisse är pappa till tre barn, 9, 6 och snart 1 år. De äldsta håller på med fotboll, ishockey och parkour.

## Är ni oroliga för eventuell ärftlighet?

– Lite orolig är man så klart, man vill ju att de ska leva ett liv fullt ut.

Barnen kommer att kollas i sinom tid. De är lite för små än, men ju tidigare desto bättre skulle jag säga.

– Min ena son har njurproblem sedan födseln och opererades som tvååring och medicinerades länge. Men nu är han fullt frisk och äter ingen medicin längre. Han har 60 procent njurfunktion i dag och undersöks varje år.

## Tycker du att man ska göra nåt särskilt för hjärtebarn? Och vad?

– Man vill att alla ska ha chansen att leva ett liv så fullt ut som möjligt, och få prova på så mycket som man vågar och får.

– Om det inte fungerar med idrott så är kanske musik, målning, eller vandra i skogen bra alternativ. Det viktiga är att man inte gräver ned sig utan fortsätter att leva varenda dag.

## Vad händer i ditt liv just nu?

– Det är lite jobbigt, och jag har en tröskel att ta mig över eftersom jag känner oro. Ett hjärta är inget sår man kan titta på och se om det läker eller inte.

– För mig är det lite svårt att börja träna igen, jag är försiktig. Jag har fått klartecken från läkarna att träna mycket lätt och känner ett visst sug efter att springa igen.

### Nils-Eric Johansson

Ålder: 38.

Klubb i Sverige: AIK (10 säsonger).

Klubbar utomlands: Bayern München, FC Nürnberg, Blackburn, Leicester (10 säsonger).

Landslag: U21 (21 matcher) och landslaget (3 matcher).

## SÅ KAN DU FÅ HJÄLP AV HJÄRTEBARNSFONDEN

**Tillsammans blir vi starkare. Som medlem i Hjärtebarnsfonden får du:**

- **TILLGÅNG** till ett nätverk av utbildade kontaktpersoner som kan fungera som stöd och samtalspartner i frågor som rör ditt hjärtebarn.
- **INBJUDNINGAR** till möten med experter inom barnkardiologi,

psykologi och habilitering.

- **TA DEL AV** en omfattande lägerverksamhet direkt anpassad för barn och ungdomar med hjärtfel.
- **DELAKTIGHET** genom den lokala Hjärtebarnsfonden där du bor, som anordnar träffar och olika aktiviteter för sina medlemmar.
- **EN BRA BARNFÖRSÄKRING** som

är särskilt framtagen av försäkringsbolaget Folksam för att passa familjer med hjärtebarn.

- **TIDNINGEN HJÄRTEBARNET** som kommer ut med 4 nummer per år, där du kan läsa om olika frågor som Hjärtebarnsfonden driver, det senaste inom forskning, vård och skola samt opinionsdrivande re-

portage som syftar till att förbättra situationen för alla hjärtebarn.

- **VARA MED OCH PÅVERKA.** Hjärtebarnsfonden finns representerad på flera viktiga arenor för påverkan inom sjukvården, skolan och arbetslivet.

**Läs mer på:**

[www.hjartebarnsfonden.se](http://www.hjartebarnsfonden.se)

### Mitt hjärta

## ”Mitt hjärta har opererats tre gånger”



**Wille Andersson**  
Ålder: 6 år.  
Familj: Lillebror Casper, 4 år, mamma Maria och pappa Björn.  
Bor: Eslöv.  
När jag blir stor:  
Då vill jag bli polis!

**SEXÅRIGA WILLE ANDERSSON** har suttit och spelat tv-spel på morgonen. Det är onsdag och Willes kompisar är på förskolan, men för Wille betyder onsdag vilodag. Då får han och lillebror Casper ha på sig pyjamas så länge de vill och bara mysa hemma tillsammans med mamma Maria Andersson.

– Vi leker med mina leksaksbilar och leksaksdjur. Eller spelar fotboll. Eller cyklar, säger Wille.

Han föddes med hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom.

– De har opererat mitt hjärta tre gånger, berättar Wille.

Nu går han på kontinuerliga kontroller på sjukhuset för att säkerställa att allt är som det ska.

– Jag gillar inte när det som är kladdigt är kallt, säger han om den gelé som läkarna använder när de ska titta på hjärtat via ultraljud.

Wille berättar för mamma att han tycker att det är jobbigt att ta medicin, när ingen annan behöver göra det. Men hon förklarar att alla tar medicin ibland för att de ska må bättre.

– Jag måste för att mitt hjärta ska må bra.

**Amanda Hjelm**

Wille ritar sitt eget hjärta – så här uppfattar han att det ser ut. Wille föddes med hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom och har opererats tre gånger.

