

Dagligliv og tilrettelegging for personer med FD/MAS

Ved spesialpedagog Livø Nyhus og
ergoterapeut Kristin Loxley

Digitalt fagkurs i regi av Nasjonalt senter for
sjeldne diagnoser, enhet Sunnaas 23.09.2026

Dagligliv

- Alle gjøremål / aktiviteter i den enkeltes liv, dag, kveld og natt
- Vår, sommer, høst og vinter
- Hverdagsoppgaver som husarbeid, hagearbeid og handling
- Fritid, barnehage, skole, utdanning og arbeid



Dagligliv med FD/MAS

Funksjonsnedsettelse og smerter kan gi utfordringer i dagliglivet

Det **kan** være vanskelig å:

- Gå langt eller løpe
- Sitte eller stå over lengre tid
- Gjøre tyngre husarbeid
- Komme seg rundt selvstendig med nedsatt syn
- Spise og sove godt
- Få i seg nok næring
- Ha nok energi til det hverdagslivet inneholder



Beredskapsplan

Plan som beskriver rutiner dersom det skulle oppstå brudd i barnehage eller på skolen

- Utarbeid en skriftlig plan
 - Samarbeid mellom foreldrene og barnehagen/skolen
- Planen bør inneholde:
 - Oversikt over tegnene på at brudd har oppstått
 - Veiledning i akuttbehandling (inkludert smertelindring)
 - Navn og telefonnummer til den/de som skal kontaktes.
 - Utarbeid et skriv som den enkelte kan ha med til legevakt eller sykehus



Les mer her: [Brudd, bruddbehandling og beredskapsplan for brudd ved osteogenesis imperfecta - Sunnaas sykehus HF](#)

Tilrettelegging i barnehage og skole

- Behov for pauser?
- Tydelige og trygge avtaler
- Tydelige rutiner og regler i samvær og aktiviteter

«Det er viktig at lærer vet litt om diagnosen»

«Bråk er slitsomt når en har vondt»

Barn med FD/MAS



Illustrasjon Stockbilde

Tilrettelegging i fysisk aktivitet

- Fysisk aktivitet og kroppsøving
- På turer, aktivitetsdager og annerledes dager
- Førstehjelpssekk for brudd



Illustrasjon Stockbilde

Fysisk aktivitet i skolen sjeldne diagnoser - Sunnaas sykehus HF

Aktivitetskassen | Leker og aktiviteter for barnehage, skole og SFO

«Jeg vil være med på så mye som mulig samtidig som det er trygt»

Barn med FD/MAS

Hvor forsiktig skal man være?

Vondt å ikke være med på det andre kan
VANSKELIG BALANSE GANG!

Tilrettelegging i utdanning og arbeid

- Det kan være utfordrende å stå fullt eller delvis i studier og arbeid med FD/MAS
- Studenter har rett på individuell tilrettelegging, se veileder om tilrettelegging for studenter med funksjonsnedsettelse
- Alle studiesteder skal ha en kontaktperson som kan veilede rundt relevant tilrettelegging. Eksempler:
 - Mer tid på eksamen
 - Egen lesesalplass
 - Tilrettelagt studentbolig
- Lånekassen kan søkes for tilleggsstipend eller sykestipend



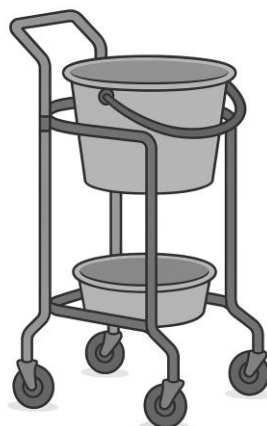
Tilrettelegging i utdanning og arbeidsliv

- Dersom personen har vansker med å komme ut jobb på egen hånd, kan NAV bistå. Les om aktuelle tiltak:
 - Trenger hjelp til å komme i jobb - nav.no
- Tiltak fra NAV kan søkes dersom det er behov for tilrettelegging på jobb eller i utdanning, eksempler:
 - Utlån av hjelpemidler
 - Funksjonsassistent
 - Tilretteleggingstilskudd
 - Dekking av sykepenger ved kronisk sykdom
- Viktig at spesialisterklæringer er utfyllende og presise



Foto: Shutterstock

Hjelpemidler til dagliglivet



Rimelige hjelpemidler?



Hjelpemidler for bevegelse

- Når gange over lengre avstander blir vanskelig, kan ganghjelpemidler være aktuelt
- Høy terskel for å ta i bruk ganghjelpemidler, for noen.
- Ulike løsninger:
 - Staver/krykker
 - Elektrisk sparkesykkel
 - Manuell eller elektrisk rullestol
 - Elektrisk scooter
- Kan gi krefter til å orke flere aktiviteter



Tilrettelegging ved nedsatt syn og hørsel

- Ved kraniofascial fibrøs dysplasi kan syn eller hørsel være nedsatt
- Fagpersoner kan kontakte [Statped](#) eller [Eikholt ressursenter](#) for veiledning når man jobber med personer med kombinert sansetap
- Det kan henvises til kommunal syns- eller hørselskontakt for veiledning rundt syns- eller hørselshjelpemidler
- [Kunnskapsbanken](#) har informasjon om tilrettelegging ved sansetap
- [Blindeforbundet](#) har oversikt over ulike hjelpemidler og kurstilbud som kan være nyttig ved nedsatt syn



Behov for tilpasning av bil?

Utfordringer ved bilkjøring?

- Rekke fram til pedaler uten å sitte helt oppi rattet/dashbordet
 - God sittestilling
 - Passe dypt sete med ryggstøtte
 - Støtte for underarmene
-
- Skal det søkes om stønad til biltilpasning eller bil?
 - Les mer [om bil og transport her](#)
 - Parkeringstillatelse/HC-bevis
 - Søkes i kommunen (ofte teknisk etat eller eget parkeringskontor)
 - Gir fritak for bompenger og piggdekkavgift

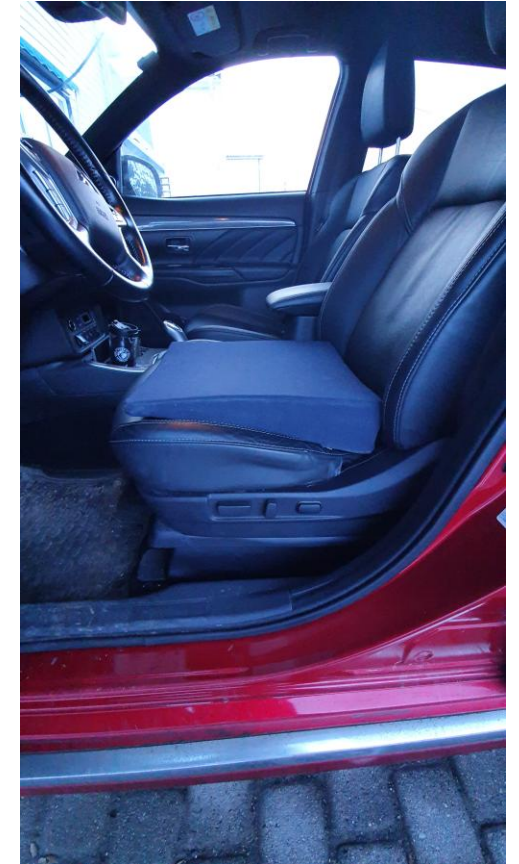


Foto: Sjeldensenteret

Energiøkonomisering og aktivitetsbalanse

- Personer med FD/MAS kan ha mer smerter og utmattelse enn andre
- Kan være en fordel å planlegge hvordan man bruker energi.
- Energiøkonomisering handler om å bruke den energien man har ***mer bevisst***
- Aktivitetsbalanse: Finne en god balanse mellom ulike former for aktivitet, og mellom aktivitet og hvile
- Gir ikke nødvendigvis flere krefter, men kreftene kan strekke bedre til ved at oppgaver i hverdagen utføres og organiseres mer effektivt



Foto/illustrasjon: Shutterstock

Aktivitetskartlegging

- Fagpersoner kan hjelpe personer med FD/MAS å kartlegge hverdagen
- Øke bevissthet rundt hva man bruker energi på
- Kategorisere de aktivitetene hverdagen inneholder. Få en bedre oversikt over hva som er energigivende og energikrevende aktiviteter

Må-oppgaver: Prioriterte oppgaver	Bør-oppgaver: Kan nedprioriteres/ gjøres av andre	Påfyllsaktiviteter: Gir glede og energi	Hvileaktiviteter: Gir restitusjon

Illustrasjon: Sunnaas Sykehus HF

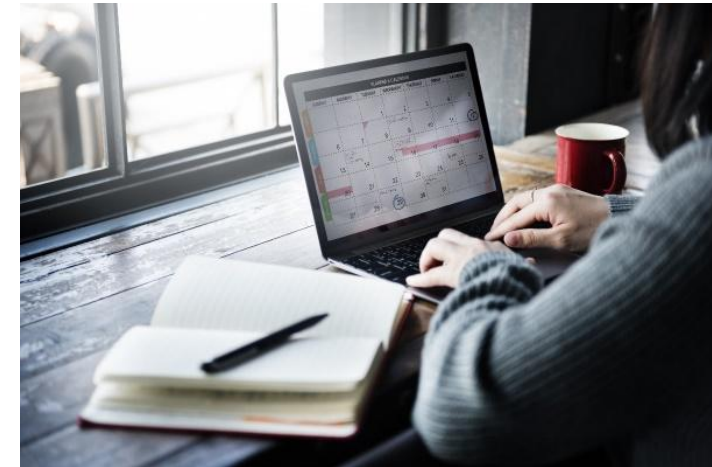
Aktivitetsbalanse i 24-timers perspektivet

	Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag	Lørdag	Søndag	
06:00								
07:00								
08:00								
09:00								
10:00								
11:00								Må-aktiviteter
12:00								Vil-/påfylls-aktiviteter
13:00								Hvile/avslapning/pauser
14:00								Bør-aktiviteter
15:00								
16:00								
17:00								
18:00								
19:00								
20:00								
21:00								
22:00								
23:00								
00:00								

Kan brukes av
fagperson som et
verktøy, for
bevisstgjøring
og/eller endring

Hva kan fagpersoner bistå med?

- Veilede personen med å:
 - Organisere, planlegge og **prioritere**
 - Fordele aktiviteter over tid – dags-/ukeplan
 - Velge aktiviteter som gir energi over de som tar
- Holde jevnt tempo
 - Opplæring av arbeidsstillinger og ergonomi
- Pauser
- Øke kondisjon
- Kosthold



Dagligliv med FD/MAS

«Jeg vet hvordan jeg skal ta det med ro, selv om det alltid går i 200 km/t. Jeg har lært å lytte til meg selv. Hvis jeg er sliten, setter jeg meg ned en stund og drar hjem. Klesvasken og matlagingen får vente. Jeg ser annerledes på ting.»

Jousse et al., (2024)

Nettsider fra sjeldensenteret, enhet Sunnaas

- Dagliglivet ved fibrøs dysplasi og McCune-Albrights syndrom - Sunnaas sykehus HF
- Bolig og bil: Smarte løsninger - Sunnaas sykehus HF
- Hvilke rettigheter og muligheter har jeg på studiestedet? | Utdanning.no
- FinnHjelpemiddel har oversikt over alle tilgjengelige hjelpemidler for bevegelse, hørsel og syn
- På kunnskapsbanken finnes informasjon om tilrettelegging av skole, utdanning, bolig, i tillegg til hjelpemidler ved redusert syn, nedsatt hørsel eller kombinert syns- og hørselstap
- Statped har gode nettsider som omhandler personer med synsnedsettelse, nedsatt hørsel og kombinert sansetap
- Tilskudd til rimelige hjelpemidler - nav.no

Referanser

- Jousse, J., Merle, B., Feurer, E., Vignot, E., & Chapurlat, R. (2024) Impaired Quality of Life in Fibrous Dysplasia of Bone/Mccune-Albright Syndrome: A Qualitative and Quantitative Approach. *Mccune-Albright Syndrome: A Qualitative and Quantitative Approach*.
- Jousse, J., Merle, B., Feurer, E., Vignot, E., & Chapurlat, R. (2025). A qualitative approach to quality of life in fibrous bone dysplasia/mcCune albright syndrome: looking beyond quantitative analysis. *Calcified Tissue International*, 116(1), 18.
- Kim, D. Y. (2023). Current concepts of craniofacial fibrous dysplasia: pathophysiology and treatment. *Archives of Craniofacial Surgery*, 24(2), 41.
- Meier, M. E., Hagelstein-Rotman, M., van de Ven, A. C., Van der Geest, I. C., Donker, O., Pichardo, S. E., ... & Appelman-Dijkstra, N. M. (2022). A multidisciplinary care pathway improves quality of life and reduces pain in patients with fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome: a multicenter prospective observational study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 439.
- Rotman, M., Andela, C. D., Majoor, B. C. J., Dijkstra, P. D. S., Hamdy, N. A. T., Kaptein, A. A., & Appelman-Dijkstra, N. M. (2018). Passive coping strategies are associated with more impairment in quality of life in patients with fibrous dysplasia. *Calcified tissue international*, 103(5), 469-475.