

Livet blir bedre for barn og ungdom med ADHD eller autisme



Erik Winther Skogli

Psykisk helse- og rusklinikk, Sykehuset Innlandet HF; Institutt for psykologi, Universitetet i Innlandet

erik.skogli@inn.no

Merete Glenne Øie

Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo; Forskningsavdelingen, Sykehuset Innlandet HF

En longitudinell studie viser at mange ikke lenger oppfyller diagnosekriteriene etter ti år.

Forfatterne har fylt ut interessekonfliktskjema og oppgir ingen interessekonflikter.

OMTALT PROSJEKT

The Lillehammer Neurodevelopmental Follow-Up Study (LINEUP-studien).

Forskningsprosjekt ved Sykehuset Innlandet i samarbeid med Universitetet i Oslo og Universitetet i Innlandet.

Vi vet for lite om prognosene til barn og ungdom med nevroutviklingsforstyrrelser, og hvilke mål som bør prioriteres i behandling og oppfølging. Er det symptomnivået knyttet til ADHD eller autisme som bestemmer langtidsutfallet, eller er de psykiske tilleggsvanskene mest avgjørende? Bør vi legge mer vekt på hverdagsfunksjon, og hvordan skal vi tilrettelegge for de kognitive vanskene i oppfølgingen av barn og ungdom med nevroutviklingsforstyrrelser?

For å svare på disse spørsmålene har vi og vår forskergruppe fulgt en kohort av barn og ungdom diagnostisert med ADHD eller autisme over en periode på ti år. Formålet med studien var å kartlegge kognitiv utvikling, psykisk helse og daglig fungering, med særlig vekt på hvilke faktorer i barne- og ungdomsalder som henger sterkest sammen med funksjonsnivå, psykisk helse og livskvalitet i voksenlivet. Resultatene tyder på at livet blir bedre for mange av deltagerne etter hvert som de blir eldre. Symptomtrykket avtar, og mange opplever bedret livskvalitet. Noen utfordringer vedvarer imidlertid inn i voksen alder, spesielt problemer med eksekutive funksjoner og psykiske tilleggsvansker. Når deltagerne ble spurt om hvilke faktorer som hadde vært viktige for en god oppvekst med ADHD eller autisme, ble støtte og aksept fra familie og venner fremhevet som særlig avgjørende.

Resultater



I LINEUP-studien fant vi at kun 39 % av deltagerne (23 av 59) diagnostisert med ADHD i barne- og ungdomsalder fylte diagnosekriteriene etter 10 år (Skogli et al., 2022). I tillegg brukte kun 1 av 10 sentralstimulerende medisiner, sammenlignet med at over halvparten brukte slike medisiner ved to-års oppfølging. Blant deltagerne diagnostisert med autisme i barne- og ungdomsalder var det 65 % (15 av 23) som fortsatt fylte diagnosekriteriene etter 10 år (Orm, Andersen, Fossum et al., 2022). Funnene tyder på en reduksjon i kjernesymptomer og/eller bedret funksjon hos mange som ble diagnostisert med ADHD eller autisme i barne- og ungdomsalder.

Selv om det komorbide lidelsestrykket avtok noe, viste deltagerne diagnostisert med ADHD eller autisme i barne- og ungdomsalder et markant høyere nivå av psykiske tilleggsvansker i voksen alder sammenlignet med kontrollgruppen. Deltagerne som ikke lenger fylte diagnosekriteriene i voksen alder, rapporterte gjennomgående lavere nivåer av psykiske tilleggsvansker enn dem som fylte diagnosekriteriene (Orm et al., 2021).

Selv om generelt symptombilde og psykiske tilleggsvansker avtok, vedvarte vansker med eksekutive funksjoner inn i voksenalder for deltagerne diagnostisert med ADHD eller autisme i barne- og ungdomsalder (Fossum et al., 2021). Nedsatt arbeidsminne, inhibisjon og mental fleksibilitet, målt med ulike nevropsykologiske tester i barne- og ungdomsalder, var assosiert med dårligere psykisk helse i voksenalder. Kognitive vansker så faktisk ut til å ha sterkere negativ sammenheng med deltagerens psykiske helse enn selve kjernesymptomene (Fossum et al., 2023; Orm, Andersen, Teicher et al., 2022). En mulig forklaring er at eksekutive funksjonsvansker kan lede til gjentatte nederlagsopplevelser i skole og andre sosiale sammenhenger, noe som over tid kan føre til økt risiko for å utvikle psykiske problemer. Hos deltagerne diagnostisert med autisme predikerte vansker med eksekutive funksjoner i barne- og ungdomsalder også større vansker med hverdagsfunksjon og redusert livskvalitet i voksen alder (Andersen et al., 2023; Fossum et al., 2024).

Livet blir bedre

Ti år etter første undersøkelsestidspunkt hadde de fleste deltagerne diagnostisert med ADHD eller autisme i barne- og ungdomsalder fullført videregående skole og var i utdanning eller ordinært arbeid (Tabell 1). Litt over halvparten av deltagerne diagnostisert med ADHD bodde for seg selv, mens 1/3 bodde med partner. For deltagerne diagnostisert med autisme bodde litt under halvparten for seg selv, mens 1/5 bodde med partner. Et mindretall av deltagerne diagnostisert med ADHD eller autisme bodde hjemme hos sine foreldre. Nesten alle som ble diagnostisert med ADHD, rapporterte å ha minst én nær venn i voksen alder, og rundt 3/4 av deltagerne diagnostisert med autisme rapporterte det samme.

Tabell 1

Funksjon i voksen alder

	Deltagere (n = 127)		
	ADHD (n = 61)	Autisme (n = 26)	Sammenligningsgruppe (n = 40)

	Deltagere (n = 127)		
Bor for seg selv	58 %	46 %	N/A
Bor med partner	30 %	17 %	20 %
Fullført videregående	79 %	75 %	90 %
I utdanning eller arbeid	80 %	71 %	98 %
Minst én nær venn	95 %	75 %	100 %

Merknad. Kilde: Fossum et al., 2024.

Selv om deltagerne diagnostisert med ADHD eller autisme i barne- og ungdomsalder rapporterte lavere selvpoplevd livskvalitet i voksen alder sammenlignet med jevnaldrende uten diagnose, viste dybdeintervjuer med et utvalg av deltagerne ($n = 24$) at de likevel opplevde livet som gradvis bedre over tid. Deltagerne beskrev mindre mobbing, flere muligheter til å dyrke egne interesser og større toleranse fra jevnaldrende med økende alder. Mange trakk særlig frem overgangen fra grunnskole til videregående skole og høyere utdanning som en positiv og betydningsfull milepæl (Dangmann et al., 2024; Øverland, Andersen et al., 2024; Øverland, Hauge et al., 2024).

Oppsummering

Funn fra LINEUP-studien indikerer at prognosene er relativt gode for mange av barna og ungdommene som fikk en ADHD- eller autismediagnose ved BUP Innlandet i 2008/2009. Ti år senere er et flertall av deltagerne i utdanning eller arbeid, og nesten alle oppgir å ha minst én nær relasjon i livet sitt. Mange trenger imidlertid fortsatt støtte og tilrettelegging, og noen vansker vedvarer inn i voksen alder i form av et forhøyet psykisk lidelsestrykk og eksekutive funksjonsvansker.

Resultater fra LINEUP-studien viser at det er viktig å videreutvikle behandlingstilbudet for psykiske helseplager og eksekutive funksjonsvansker hos barn og ungdom med nevroutviklingsforstyrrelser. «ADHD-effekt» (Dyresen et al., 2023) og «Empower Autistics» (Orm, 2025) er to pågående behandlingsstudier ved Sykehuset Innlandet og Lovisenberg Diakonale Sykehus som evaluerer effekten av eksekutiv funksjonstrening og behandling av psykiske tilleggsvansker hos barn med ADHD og autisme.

Samtidig viser deltagerens egne beskrivelser oss at foreldre og øvrig familie utgjør de viktigste rammene rundt barnas utvikling. Ved å støtte familiene i å skape trygge og stabile oppvekstvilkår legges et godt grunnlag, både for at kliniske behandlingsprogrammer skal ha effekt, og for at personer med nevroutviklingsforstyrrelser kan leve gode liv fra barneår og inn i voksen alder.

METODE

- Tiårig oppfølgingsstudie av en gruppe barn og ungdom diagnostisert med ADHD eller autisme ved Sykehuset Innlandet.
- Barn og ungdom uten noen psykiatrisk diagnose ble inkludert i prosjektet som sammenligningsgruppe.
- Totalt 173 deltagere i alderen 8–17 år ble inkludert ved baseline i 2008–2009 (ADHD $n = 85$, autisme $n = 38$, sammenligningsgruppe $n = 50$).

- Etter 10 år ble 127 deltagere (73 % av originalutvalget) undersøkt på nytt (ADHD $n = 61$, autisme $n = 26$, sammenligningsgruppe $n = 40$).
- Alle deltagerne hadde evnemessige forutsetninger over grensen for psykisk utviklingshemming (IQ ≥ 70) og var henvist for utredning og behandling som del av ordinær klinisk praksis ved BUP Innlandet (Andersen et al., 2013; Skogli et al., 2014).



HOVEDFUNN

- Tiårsoppfølgingen viser at mange med barndomsdiagnose ADHD eller autisme rapporterer bedre hverdagsfungering og økt livskvalitet i voksen alder.
- En betydelig andel fyller ikke lenger diagnosekriteriene i voksen alder, og disse har også færre psykiske tilleggsvansker.
- Psykiske tilleggsvansker er i voksen alder fortsatt klart mer utbredt enn i sammenligningsgruppen og er forbundet med lavere selvrapportert livskvalitet.
- Eksekutive funksjonsvansker målt med nevropsykologiske tester i barnealder vedvarer ofte, og predikerer senere psykiske plager sterkere enn kjernesymptomer.
- Støtte og aksept fra familie og venner beskrives i kvalitative dybdeintervjuer som særlig betydningsfullt for en god oppvekst med ADHD eller autisme.

Referanser

- Andersen, P. N., Hovik, K. T., Skogli, E. W., Egeland, J. & Øie, M. G. (2013). Symptoms of ADHD in children with high-functioning autism are related to impaired verbal working memory and verbal delayed recall. *PLoS One*, 8(5), e64842. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0064842>
- Andersen, P. N., Orm, S., Fossum, I. N., Øie, M. G. & Skogli, E. W. (2023). Adolescence internalizing problems as a mediator between autism diagnosis in childhood and quality of life in emerging adults with and without autism: a 10-year longitudinal study. *BMC Psychiatry*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-023-04635-w>
- Dangmann, C. R., Skogli, G. K. W., Holthe, M. E. G., Steffenak, A. K. M. & Andersen, P. N. (2024). Life Gets Better: Important Resilience Factors When Growing Up With ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 28(8), 1198–1209. <https://doi.org/10.1177/108705472412466>
- Dyresen, A., Stubberud, J., Fjermestad, K. W., Haugen, I. & Øie, M. G. (2023). Executive control training for adolescents with ADHD: Study protocol for a randomised controlled trial. *Contemporary Clinical Trials*, 136, 107404. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2023.107404>
- Fossum, I. N., Andersen, P. N., Øie, M. G. & Skogli, E. W. (2021). Development of executive functioning from childhood to young adulthood in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder: A 10-year longitudinal study. *Neuropsychology*, 35(8), 809–821. <https://doi.org/10.1037/neu0000768>

- Fossum, I. N., Orm, S., Andersen, P. N., Geurts, H. M., Øie, M. G. & Skogli, E. W. (2023). Childhood Executive Function Predicts Internalizing and Externalizing Symptoms in Emerging Adults With and Without Autism: A 10-Year Longitudinal Study. *Developmental neuropsychology*, 1–15. <https://doi.org/10.1080/87565641.2023.2206663>
- Fossum, I. N., Øie, M. G., Orm, S., Andersen, P. N. & Skogli, E. W. (2024). Longitudinal Predictors of Adaptive Functioning in Emerging Adults with and without Autism Spectrum Disorder. *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, , 53(2), 137–149. <https://doi.org/10.1007/s10802-024-01265-y>
- Orm, S. (2025). *A randomized controlled trial of modular psychotherapy for autistic youth* (ISRCTN34266422). ISRCTN Registry. <https://doi.org/10.1186/ISRCTN34266422>
- Orm, S., Andersen, P. N., Fossum, I. N., Øie, M. G. & Skogli, E. W. (2022). Brief report: Autism spectrum disorder diagnostic persistence in a 10-year longitudinal study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 97. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102007>
- Orm, S., Andersen, P. N., Teicher, M. H., Fossum, I. N., Øie, M. G. & Skogli, E. W. (2022). Childhood executive functions and ADHD symptoms predict psychopathology symptoms in emerging adults with and without ADHD: a 10-year longitudinal study. *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, 51(2), 261–271. <https://doi.org/10.1007/s10802-022-00957-7>
- Orm, S., Øie, M. G., Fossum, I. N., Andersen, P. N. & Skogli, E. W. (2021). Declining Trajectories of Co-occurring Psychopathology Symptoms in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Autism Spectrum Disorder: A 10-Year Longitudinal Study [Original Research]. *Frontiers in Psychiatry*, 12(1774). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.724759>
- Skogli, E. W., Egeland, J., Andersen, P. N., Hovik, K. T. & Øie, M. G. (2014). Few differences in hot and cold executive functions in children and adolescents with combined and inattentive subtypes of ADHD. *Child Neuropsychology*, 20(2), 162–181. <https://doi.org/10.1080/09297049.2012.753998>
- Skogli, E. W., Orm, S., Fossum, I. N., Andersen, P. N. & Øie, M. G. (2022). Attention-deficit/hyperactivity disorder persistence from childhood into young adult age: a 10-year longitudinal study. *Cognitive Neuropsychiatry*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/13546805.2022.2123735>
- Øverland, E., Andersen, P. N., Orm, S., Øie, M. G., Skogli, E. W. & Hauge, Å. L. (2024). “I Have Tried to Fit In, but I Just Want to Be Me”: Development Toward Identity Formation in Young Autistic Adults. *Autism in Adulthood*. <https://doi.org/10.1089/aut.2024.0156>
- Øverland, E., Hauge, Å. L., Orm, S., Øie, M. G., Skogli, E. W., Pellicano, E. & Andersen, P. N. (2024). “I have to charge my social battery”: Perspectives from autistic young adults on Quality of Life. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613241245578>

