*Att leva med risk att drabbas av Alzheimers sjukdom*

Att tillhöra en familj med många som insjuknat i Alzheimers sjukdom (AD) är en riskfaktor för att själv insjukna. I ett fåtal riskfamiljer är AD ärftlig och drabbar ungefär hälften av familjemedlemmarna. I de familjer där orsaken till ärftligheten är känd, dvs. den sjukdomsorsakande mutationen är identifierad, finns möjlighet till genetisk testning. Forskning om ärftlighet och genetik väcker många etiska frågeställningar och frågor hos patienter, vårdpersonal och forskare. Hälso- och sjukvården behöver en ökad kunskap om effekten av genetisk vägledning och hur högriskfamiljerna upplever sin situation. Vårdpersonalens etiska förhållningssätt är beroende av deras förståelse för högriskfamiljernas situation, där familjemedlemmarna vet att de har risk att utveckla sjukdomen och därmed kan ha utmätt tid.

Syftet med *Att leva med risk studien*, är att belysa innebörden av att leva med vetskapen om risk att bli drabbad av Alzheimers sjukdom och att undersöka vilka motiv och förväntningar deltagarna har när det gäller genetisk testning och hur det påverkar deras livskvalitet. Deltagarna tillhör fyra olika familjer med ärftlig AD, där familjemedlemmarna har en 50 % risk att ha ärvt mutationen vilket i så fall innebär en nästan 100% risk att insjukna.

I studien kommer deltagarna och deras närstående att svara på frågeformulär om livstillfredsställelse och livskvalitet. De kommer även att intervjuas om sina upplevelser. Detta ger olika perspektiv på vad det kan innebära att leva med risk. Resultaten i studien kan därmed bidra till att tillgodose behovet av evidensbaserad kunskap inom hälso- och sjukvården, om hur vi på bästa sätt bemöter dessa högriskfamiljer som riskerar att drabbas av en sjukdom som helt saknar botande behandling.