**“Att leva med Alzheimers sjukdom; som risk och verklighet”.**

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. De få studier som finns, visar att ärftlighetsrisken påverkar hela familjen och etiska frågor är ofta aktuella då nästan alla aspekter av livet påverkas. Oron att själv drabbas är stor och antalet insjuknade i familjen kan leda till upplevelser av sårbarhet och har en stor påverkan på upplevelsen av den egna risken. Det är inte ovanligt att den som drabbas av en sjukdom upplever ett ”misslyckande”, vilket innebär en uppfattning om att inte kunna delta i det som för dem är det goda livet. När vårdpersonalen möter dessa i vårdandet kan en ökad insikt och kunskap stödja dem i att utveckla metoder och arbetssätt för att förbättra situationen för dessa högriskfamiljer. Det kan underlätta om vårdpersonalen vet mer om hur det är att leva med risk då de konfronteras med människors sårbarhet och existentiella problematik. Att även få mer kunskap om hur livet för anhörig påverkas när en familjemedlem insjuknar i AD, det vill säga när risk blir till verklighet, är angeläget.

Det övergripande syftet med studien är att nå en ökad kunskap och en djupare förståelse för hur det är att leva med en ökad risk att insjukna i AD samt få en djupare förståelse för de närståendes situation när deras partner diagnosticerats med AD. 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 har de och deras närstående svarat på frågeformulär om livstillfredsställelse och livskvalitet. Intervjuer har påbörjats där de berättar om sina upplevelser.

De preliminära resultaten visar att det kan behövas ett större fokus på deltaganas psykologiska hälsa och existentiella problematik. 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.