

Bilaga 5 –

Kvalitativt planeringsarbete inför värderingsanalys
av användning av humana embryonala stamceller

Syfte och mål för delstudien

Det övergripande syftet med delstudie 3 är att skapa ett vetenskapligt underlag om hur allmänhet och särskilt berörda grupper ser på användningen av embryon för medicinsk behandling, samt vilka preferenser de har i frågan.

Vi undersöker vilka värden som grupperna anser viktigast att prioritera i frågan gällande att tillåta donation av embryon för medicinsk behandling och vilka attityder som finns hos grupperna i frågan. Vi undersöker också hur par som har embryon nedfrysta ställer sig till att embryon används för olika slags ändamål. Därtill undersöker vi vilka avvägningar personer med Parkinsons sjukdom gör när de får bedöma egenskaperna hos olika medicinska behandlingar, hur viktigt det är vad den medicinska behandlingen består av och vad det finns för olika preferensmönster hos patienterna. Vi studerar även vad som krävs av behandlingen för att patienterna ska acceptera en behandling med embryonala stamceller, hur stor andel som kan antas föredra behandling med embryonala stamceller framför annan behandling samt vad det finns för samband mellan bakgrundsfaktorer och patienternas preferenser.

Metoder

Vetenskapliga frågeställningar.

1. Vilka värden är viktigast för allmänheten, par med kryopreserverade embryon och personer med Parkinsons sjukdom relaterade till användning av embryon för tillverkning av medicinsk behandling för patienter?
2. Vilka attityder finns hos allmänheten, par med kryopreserverade embryon och personer med Parkinsons sjukdom till att överlevna embryon används för medicinsk behandling?
3. Vad finns det för samband mellan livsåskådning och attityder till att överlevna embryon används för medicinsk behandling?
4. Hur ställer sig par med kryopreserverade embryon till att överlevna embryon används för ändamålen a) Fertilitetsbehandling för andra par; b) Forskning för att få kunskap som kan förbättra fertilitetsbehandlingar; c) Forskning för att få fram kunskap som kan användas för framtida medicinska behandlingar av sjukdom; d) Tillverkning av medicinsk behandling för Parkinsons sjukdom; e) Inte för något ändamål, embryona kasseras?

5. Hur viktigt är det vad den medicinska behandlingen består av (embryonala stamceller, inducerade pluripotenta celler eller annan substans), relativt andra egenskaper (ex. behandlingseffekt, biverkningar, administration) hos behandlingarna, för patienter med Parkinsons sjukdom?
6. Vilken heterogenitet finns i Parkinsonpatienters preferenser gällande behandling?
7. Vilka egenskaper krävs hos en behandling för att patienter med Parkinsons sjukdom ska acceptera en behandling med embryonala stamceller (ES-celler)?
8. Hur stor andel kan förväntas föredra behandling med ES-celler framför annan behandling?
9. Vilka samband finns mellan bakgrundsfaktorer och patienters preferenser gällande behandling mot Parkinsons sjukdom?

Projektet består av en kvalitativ fas som följs av en kvantitativ fas. Resultatet från den kvalitativa fasen ligger till grund för utvecklingen av webbenkäterna i den kvantitativa fasen. Den kvantitativa fasen genomförs i samverkan med CAMP.

Kvalitativ fas:

I denna fas genomförs semistrukturerade, kvalitativa intervjuer av allmänheten, par som har embryon nedfrysta och personer med Parkinsons sjukdom. Fokusgruppsintervjuer har inte kunnat genomföras på grund av situationen med Covid-19. Individuella intervjuer genomförs nu med allmänheten samt personer med Parkinsons sjukdom, medan par som har embryon nedfrysta intervjuas parvis eller individuellt. Data om deltagarnas bakgrund, livsåskådning och hur de ser på användningen av embryon för utveckling av medicinsk behandling samlas in. Personer som intervjuas i egenskap av att ha embryon nedfrysta får dessutom svara på när deras embryon frystes ned och om IVF/ICSI-behandling lett till att de blivit föräldrar. För personer med Parkinsons sjukdom efterfrågas även hur länge de har haft diagnosen Parkinsons sjukdom.

Samtliga deltagare får först ta del av ett utbildningsmaterial som förklarar vad embryonala stamceller är; hur de framställs med hjälp av donerade, överblivna embryon; att de kan programmeras till att bli specialiserade celler, att forskare tror att de kommer att kunna användas i framtiden för behandling av flertalet olika sjukdomar, bland annat Parkinsons sjukdom, samt att läkemedelsföretag kommer att producera dessa behandlingar som

de kan komma att tjäna pengar på.

Leveranser

Leverans 1

En översikt av den internationella litteraturen avseende etiska aspekter och värderingar kring användning av humana embryonala stamceller presenterades på en workshop i September 2019.

Leverans 2

Etikgodkännande för både den kvalitativa och den kvantitativa delen kom den 17 mars 2020, försenat flera veckor pga Covid-19 enär Etikprövningsmyndigheten prioriterade projekt som gällde pandemin.

Nästa steg – vad händer nu?

Förberedelser för den kvalitativa delen var helt klar också i mars men igångsättande kunde inte ske pga Folkhälsomyndighetens restriktioner. Vi har nu lagt om planeringen och genomför i skrivande stund individuella intervjuer on-line med patienter. Intervjuerna med allmänheten och IVF-paren görs efter sommaren och resultaten från dessa med analyser kommer presenteras i december 2020.