

Saksbehandler:



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

NEM • Den nasjonale
forskningsetiske komité for
medisin og helsefag

Kongens gate 14
0153 Oslo
Telefon 23 31 83 00

post@forskningsetikk.no
www.forskningsetikk.no

Org.nr. 999 148 603

Erik Ekker Solberg
Oslo universitetssykehus

Vår ref.: 2022/75

REKs ref.: 423377

Dato: 13.10.2022

Plutselig død i idrett- en video analyse II

Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) viser til klage på vedtak fra REK sør-øst D datert 09.03.2022. REK tok ikke klagen til følge, og klagen ble oversendt NEM for videre behandling.

NEM tok klagen til behandling i sitt møte den 14.06.2022. Klagen ble behandlet med hjemmel i helseforskningsloven § 10 (3), jf. forskningsetikkloven § 10 (3) og forvaltningsloven § 34.

Kort om prosjektet

Formålet med dette prosjektet er å analysere hva som skjer før, under og etter hjertestans ved idrettsutøvelse, samt under hvilken intensitet hjertestans forekommer. Ved å se på hva som skjer rett før en hjertestans, vil det undersøkes om det er mulig å fange opp tidlige signaler på hjertestans.

Det er planlagt å analysere opplysninger som samles inn gjennom observasjon av videomateriale av idrettsutøvere som får hjertestans. Det skal også benyttes videomateriale av idrettsutøvere med mistenkt eller bekreftet hjertestans, eller en idrettsutøver/mosjonist som mottar hjerte- lunge-redning (HLR).

Videomaterialet vil bli hentet fra åpne kilder på internett. Hendelsene som formidles i hver video skal bekreftes og støttes av medisinsk informasjon samlet inn fra overlevende, vitner, og annet åpent tilgjengelig materiale. Det vil blant annet bli registrert assosierte tegn til hjertestans, slik som avvikende pustemønster, det å lande på magen hvis man kollapser og kramper. Kramper kan være tegn på for lite oksygen til hjernen.

Kort sakshistorikk

Søknaden ble første gang behandlet i REK sør-øst D den 09.01.2022. Forskningsprosjektet ble ansett for å falle innenfor heleforskningslovens virkeområde, og vurdert etter helseforskningslovens bestemmelser. Søknaden ble godkjent med vilkår om å innhente samtykke fra pårørende eller ev. overlevende.

Vilkåret om å innhente samtykke ble påklaget. I klagen ble det bl.a. vist til aidentifisering, forventet offentlighet og rettslig grunnlag for REKs behandling.

REK fant ikke grunnlag til å omgjøre sitt vedtak, og klagen ble oversendt NEM for behandling.

NEMs vurdering

Ingen av komiteens medlemmer var inhabile, og klagen ble behandlet i full komité.

En av hovedoppgavene til de etiske komiteene innen medisinsk og helsefaglig forskning er å fremme god og etisk forsvarlig forskning, jf. helseforskningsloven § 1. I vurderingen av hva som er god og etisk forsvarlig forskning er respekt for privatlivet og det å ivareta forskningsdeltakernes integritet en sentral del. Ved forskning som er god og etisk forsvarlig utvikles viktig kunnskap, og samfunnets tillit til forskning ivaretas.

Dette prosjektet skiller seg fra den mer tradisjonelle medisinske og helsefaglige forskningen i det observasjoner skal gjøres ut ifra materiale som allerede er åpent tilgjengelig, og helseopplysningene ikke er taushetsbelagte. Det krever litt andre etiske refleksjoner enn de som følger direkte fra helseforskningsloven bestemmelser, men sentralt er det forskningsetiske hensynet til deltakerne og pårørendes integritet. Forskningsetisk komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utarbeidet en veileder for internettforskning. Der fremheves det at informasjon som er åpent tilgjengelig på nettet, ikke nødvendigvis er «offentlig». Og det vil være situasjoner der åpent tilgjengelig informasjon på nettet ut fra etiske hensyn ikke kan brukes i forskning uten at de berørte er informert eller har samtykket.

NEM har i sin vurdering av det omsøkte prosjektet lagt til grunn at mange av idrettsutøverne det planlegges å forske på, har visst at de deltar i en aktivitet hvor de blir filmet og hele eller deler vil bli gjort åpent tilgjengelig. De har ikke visst at de i løpet av aktiviteten vil få hjertestans, og at dette også filmes og gjøres åpent tilgjengelig. NEM mener at det å bli filmet rett før og under en hjertestans er et privat øyeblikk, og informasjonen som hentes ut vil være svært sensitiv for den det gjelder og for pårørende. Så selv om hendelsen er åpent tilgjengelig, er den ikke «offentlig» og fritt tilgjengelig for forskning. NEM har vurdert at samfunnets nytte av den kunnskapen som kan komme ut av dette forskningsprosjektet, ikke oppveier den krenkelse det vil være for den enkelte eller dennes pårørende at det forskes på et slikt privat øyeblikk uten samtykke.

For at det omsøkte prosjektet skal kunne gjennomføres på en etisk forsvarlig måte må det innhentes samtykke i tråd med REK sør-øst D sitt vedtak.

Vedtak

Klagen tas ikke til følge.

Vedtaket er endelig og kan ikke påklages, jf. forskningsetikkloven § 10 (3).

Med vennlig hilsen

Kari Milch Agledahl
Overlege, dr.med.
Komiteleder NEM

Camilla Bø Iversen
Sekretariatsleder NEM

Kopi: REK, Oslo universitetssykehus