

Stellingen behorende bij het proefschrift

Good Science at Heart: Lessons on ethics from big data research in sudden cardiac arrest

door M.A.R. Bak

1. Er bestaat een kloof tussen de doelstellingen van de AVG en de effecten in de onderzoekspraktijk. Streng handhaving van privacywetgeving binnen het ecosysteem van gezondheidsonderzoek, kan het reeds bestaande vertrouwen verdringen. *(Dit proefschrift)*
2. Het concept van vertrouwen dient explicieter te worden ingebed in de governance ('bestuur') van onderzoek met gezondheidsgegevens. *(Dit proefschrift)*
3. Vinkjes zijn geen hoogvliegers. *(Bron onbekend, via Jolien Glaudemans, 2021)*
4. Het vragen van toestemming voor het gebruik van gegevens over een hartstilstand moet altijd worden uitgesteld tot de patiënt voldoende is hersteld om geïnformeerde toestemming te geven, meestal is dat enkele maanden na de reanimatie. *(Dit proefschrift)*
5. 'Weldoen' vereist een nationale registratie van plotselinge hartstilstand. *(Dit proefschrift)*
6. Al het data-onderzoek in de zorg zou door een medisch-ethische toetsingscommissie moeten worden beoordeeld, op basis van landelijk vastgestelde criteria. *(Dit proefschrift)*
7. De drie gouden regels van de bio-ethiek zijn: context, context, context. *(Bron onbekend)*
8. Net zoals reanimatietechnieken dat doen, maken ICT-ontwikkelingen de dood tot iets overkomelijks. Doordat overleden patiënten blijven bestaan als 'informatieële entiteiten' hebben ook zij in principe recht op privacy. *(Dit proefschrift)*
9. Kwantitatief onderzoek biedt een schijn van zekerheid, maar wat goede zorg is bij acute en levensbedreigende ziekten, zal in zekere mate altijd onzeker blijven. *(Dit proefschrift)*
10. There's more to the picture than meets the eye. (Hey Hey, My My). *(Neil Young, 1979)*
11. In situaties waar het gebruik van data en AI vragen over 'verdelende rechtvaardigheid' oproept, zijn ethische gedragscodes voor ontwikkelaars van weinig nut. *(Dit proefschrift)*
12. Medisch-wetenschappelijk onderzoek met gegevens vereist data-democratie, waarbij de normen en waarden die ten grondslag liggen aan het onderzoek worden besproken met belanghebbenden en relevante experts. *(Dit proefschrift)*
13. Universitair onderzoek richt zich vaak op de meso- of macroschaal. Er is echter meer behoefte aan onderzoek op de microschaal dat aansluit bij de praktijk. *(Leendert Bak, 1984)*
14. De maatschappij. Dat ben jij. *(SIRE, 2002)*

