

Privacy na overlijden

Eindverslag multi-stakeholderdialoog coöperatie DELA
in samenwerking met Nyenrode | januari 2020



Voorwoord

Begin 2019 is coöperatie DELA een samenwerking aangegaan met Tanja de Jonge, promovenda Nyenrode Business Universiteit, om een aanpak voor een multi-stakeholderdialoog te ontwikkelen. Betrokkenheid van stakeholders is belangrijk voor ons. Zo hebben onze leden via de Algemene Vergadering de laatste stem in het beleid. Daarnaast heeft DELA een online coöperatiepanel met leden die meedenken over wat er bij DELA gebeurt. Hun ervaringen en tips helpen de dienstverlening en producten te verbeteren.

Toen bij DELA de mogelijkheid zich aandiende een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van een nieuw model door Tanja de Jonge, was de keuze snel gemaakt. Dit was het begin van gezamenlijk onderzoek naar hoe de theorie in de praktijk werkt en wat de toegevoegde waarde van een nieuwe vorm van stakeholderdialoog voor DELA is.

Tanja de Jonge is gedreven door haar ervaringen uit de praktijk dat stakeholders zelden als de uiteindelijke belanghebbenden bij een organisatie worden betrokken. Daarom onderzocht zij diverse stakeholderbenaderingen en ontwikkelde samen met hoogleraar Ronald Jeurissen een nieuw model voor stakeholderbetrokkenheid, waarbij stakeholders invloed uitoefenen op de koers van de organisatie.

Het model is gebaseerd op discousethiek, wat inhoudt dat stakeholders samen participeren in een dialoog die erop is gericht om tot consensus te komen. Kenmerken van het model zijn onder andere:

- gelijkheid onder stakeholders
- iedereen met een belang kan participeren
- stakeholders beargumenteren hun motieven, luisteren naar elkaar en stellen vragen
- het bereiken van consensus onder de stakeholders over normen, waarden en kaders voor de organisatie.

Vooral het idee om de groep consensus te laten bereiken over een complex onderwerp, sprak DELA aan. Later, toen de stakeholders met elkaar aan tafel zaten, bleek ook welke uitwerking dit had. De deelnemers luisterden naar elkaar en gaandeweg de dialoog ontstonden er nieuwe inzichten waardoor er bereidheid was om tot consensus te komen.

Het was niet makkelijk om de knoop door te hakken wat voor deze eerste dialoog een geschikt onderwerp was. Zowel directieleden als andere collega's kwamen spontaan met onderwerpen. De lijst was lang. Er waren verschillende redenen om te kiezen voor 'privacy na overlijden'. Het is een actueel onderwerp en het leeft bij medewerkers. Daarnaast was de verwachting dat de buitenwereld het ook interessant zou vinden, omdat er tot nu toe weinig aandacht is besteed.

Nu, na drie dialogen, ligt er een mooie visie van onze stakeholders. We zijn er blij mee! In het verslag kunt u lezen hoe de visie luidt en hoe het proces is verlopen om tot die visie te komen. In de laatste paragraaf leest u wat we met uitkomsten doen. Zowel de uitkomsten als het proces waren boeiend en leerzaam. Mede dankzij de grote inspanning van alle betrokken deelnemers en leden van het projectteam. Hiervoor willen wij iedereen hartelijk bedanken.

Alfo Melisse, Erik Adriaans, Ria Luichies, Eveline Bouwman
Eindhoven, 28 januari 2020

Inhoud

- 5 Inleiding
- 6 Projectteam
- 7 Verloop sessies
- 8 Visie op privacy na overlijden
- 13 Wat doet DELA met de uitkomsten?

Inleiding

Doel van de dialoog was om tot een gedragen visie op het onderwerp 'privacy na overlijden' te komen. Het tweede doel was de ontwikkeling van een aanpak voor multi-stakeholderdialogen, die DELA in kan zetten voor verschillende onderwerpen.

Deelnemers aan de dialoog werden gevonden door oproepen via social media, de website van DELA, in het coöperatiepanel en door mensen persoonlijk te benaderen van wie het projectteam dacht dat zij geïnteresseerd zouden zijn om deel te nemen. DELA werd verrast door het aantal geïnteresseerden. Al snel stond de teller op vijftig. Dit aantal was te hoog om een dialoog te voeren. Het projectteam besloot om mensen die geen motivatie tot deelname hadden opgegeven als eerste af te laten vallen. Daarna is gekeken naar een spreiding over diverse disciplines zoals juridisch, ethisch, zorg, uitvaartbranche en psychologisch. Ook was het projectteam blij met een aantal deelnemers die vanwege persoonlijke ervaring met overlijden in de privé- of werksfeer sterk gemotiveerd waren om deel te nemen. Aan iedere dialoog namen circa vijftien externe stakeholders deel. Vanuit DELA sloten iedere dialoog vier medewerkers, met expertise op de terreinen ICT en uitvaart, aan.

De toehoordersstoelen werden bezet door wetenschappers van Nyenrode, een vertegenwoordiger van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en medewerkers van DELA vanuit aandachtsgebieden innovatie, uitvaart, verzekeren en juridisch.

Projectteam

De dialogen bestonden uit een cyclus van drie bijeenkomsten, die werden gevoerd in juli, september en oktober 2019. De opdracht aan de deelnemers was om gezamenlijk tot een visie te komen die DELA helpt het beleid rondom het onderwerp 'privacy na overlijden verder vorm te geven.

Om de dialogen te organiseren is een projectteam gevormd. In dat team zaten:

- Tanja de Jonge (Nyenrode), onderzoeker
- Sjoerd Papa, dialoogleider
- Jac Hattke (stakeholder, ook actief meegedaan aan voorbereidingen)
- Klaas Schipper (stakeholder, ook actief meegedaan aan voorbereidingen)
- Hans de Keijzer (stakeholder, ook actief meegedaan aan voorbereidingen)
- Eveline Bouwman (DELA), coördinatie/onderzoeker
- Ria Luichies (DELA), coördinatie/onderzoeker

Behalve Eveline en Ria waren vanuit DELA actief betrokken: Alfo Melisse (directeur ICT) en Erik Adriaans (manager uitvaartverzorging). Zij hadden een actieve rol aan tafel en waren 'eigenaar'. Zij namen de verantwoordelijkheid op zich om te zorgen dat de uitkomsten van de dialoog besproken zouden worden in het directieoverleg, zodat ze daarna ook de juiste weg zouden vinden in de organisatie.



V.l.n.r. Tanja de Jonge, Sjoerd Papa, Hans de Keijzer, Eveline Bouwman, Klaas Schipper en Ria Luichies

Verloop sessies

Eerste dialoog

De eerste dialoog startte met een kennismakingsronde. In het gesprek dat daarna volgde kwamen zes deelonderwerpen voor het thema 'privacy na overlijden' naar voren. Hiervan is het onderwerp 'digitale nalatenschap' direct besproken.

De zes deelonderwerpen waren:

- a. Respecteren wensen overledene
- b. Respecteren wensen nabestaanden
- c. Complexe (familie)relaties
- d. Delen informatie en beelden van rouwbezoek en afscheidsceremonie
- e. Intern gebruik van informatie door DELA
- f. Digitale nalatenschap

Tweede dialoog

Tijdens de tweede dialoog verwoordden de deelnemers in subgroepen aspecten van een visie voor alle deelonderwerpen. Ook ontwikkelden zich kernwoorden die de basis voor de deelonderwerpen weergaven. De kernwoorden zijn: noodzaak, veiligheid en duidelijkheid. Mogelijke rollen van DELA bij het thema 'privacy na overlijden' werden benoemd: een voortrekkers- en voorlichtende rol.

Derde dialoog

Deze dialoog startte met de deelonderwerpen, kernwoorden en rollen. De deelnemers bevestigden wat hierover tijdens de eerdere dialogen was gezegd. Daarna verkenden de deelnemers in subgroepen waar DELA rekening mee moet houden om de visie te realiseren. In verband met de overlap tussen de deelonderwerpen 'respecteren wensen overledene' en 'respecteren wensen nabestaanden', stelde het projectteam voor deze als één deelonderwerp te behandelen. De stakeholders besloten dit voorstel over te nemen.

De vijf deelonderwerpen zijn:

- a. Respecteren wensen overledene en nabestaanden
- b. Complexe (familie)relaties
- c. Delen informatie en beelden van rouwbezoek en afscheidsceremonie
- d. Intern gebruik van informatie door DELA
- e. Digitale nalatenschap

Visie op privacy na overlijden

DELA onderkent de noodzaak voor het hebben van een visie op het thema 'Privacy na overlijden'. Hiermee geeft zij invulling aan de tekortkoming in de privacywet omdat die niet geldt voor overledenen. In een serie dialogen formuleerden stakeholders samen een mooie visie op privacy na overlijden.

Kernwoorden

De visie op privacy na overlijden wordt gekenmerkt door drie kernwoorden: noodzaak, veiligheid en duidelijkheid. Deze kernwoorden zijn de basis bij het opstellen van beleid en helpen keuzes te maken in de praktijk.

- **Noodzaak:** als de handeling bijdraagt aan bijvoorbeeld een goed afscheid en rouwverwerking van nabestaanden. Of ter inspiratie of opleiding van medewerkers van DELA.
- **Veiligheid:** als de mentale en fysieke veiligheid van alle betrokkenen, zoals nabestaanden, gasten bij de uitvaart en medewerkers van DELA, geborgd is. Medewerkers van DELA voelen zich gesteund door hun collega's bij het nemen van beslissingen, in het belang van de privacy van alle betrokkenen.
- **Duidelijkheid:** als de kaders helder zijn, waardoor medewerkers van DELA regelruimte voelen om hun handelingen uit te voeren zoals op dat moment in een bepaalde situatie passend is.

Rollen

DELA neemt bij het onderwerp privacy na overlijden een voortrekkersrol binnen de uitvaartbranche en richting de politiek. Er zijn veel ontwikkelingen gaande, waarbij DELA haar ervaring en visie kan delen om bij te dragen aan de veranderingen in de maatschappij. Daarbij hoort ook voorlichting om bewustwording te creëren. Zo kan zij stimuleren dat mensen nadenken over ethische dilemma's. Dit gaat gepaard met het continu (tijdens de verzekeringsperiode en het uitvaartproces) voorlichten van zowel verzekerden als nabestaanden. DELA praat mee over de nieuwe Wet op de lijkbezorging, waar momenteel aan wordt gewerkt in politiek Den Haag.

Deelonderwerpen

Respecteren wensen overledene en nabestaanden

Visie

DELA respecteert de wensen van de overledene en doet zoveel mogelijk recht aan die wensen. Zij wijst haar leden op de mogelijkheden om de uitvaartwensen vast te leggen. Ook geeft ze voorlichting aan leden over soorten wensen (principeel versus voorkeur) en consequenties daarvan. DELA stimuleert haar leden om hun wensen te onderbouwen, zodat bekend is welke afwegingen een rol speelden.

De wensen van de overledene worden met opdrachtgever/nabestaanden besproken zodat de uitvaart zoveel mogelijk recht doet aan de wensen van overledene. Als nabestaanden andere wensen hebben, bespreekt DELA de spanning. Hierbij maken medewerkers van DELA ethische en inhoudelijke afwegingen gebaseerd op een gedeeld moreel kompas van DELA. Uiteindelijke besluiten blijven de verantwoordelijkheid van de opdrachtgever/nabestaanden.

Aandachtspunten beleid:

- Overledene moet via een wensenlijst inbreng hebben;
- Overledene moet bij DELA vast kunnen leggen wie opdrachtgever mag zijn;
- DELA stimuleert haar leden om duidelijk te maken wie nabestaanden zijn;
- DELA zou een moreel kompas, beleid en richtlijnen moeten opstellen als steun aan medewerkers.

Complexe (familie)relaties

Visie

Tijdens het regelen van de uitvaart signaleert en benoemt DELA eventuele spanningen in relaties. Hierin licht zij de nabestaanden voor over te maken keuzes en de effecten daarvan. DELA begeleidt op procesniveau, de opdrachtgever blijft verantwoordelijk voor de uiteindelijke beslissingen en eventuele gevolgen.

De dienstverlening van DELA is respectvol en onpartijdig binnen de grenzen van de regelgeving. In lastige situaties adviseert zij een onafhankelijke derde in te zetten, zoals een mediator. Ook wijst DELA op de wettelijke volgorde van wie het dichtst bij de overledene staat om te komen tot een opdrachtgever.

Aandachtspunten beleid

- Wanneer het een familie niet lukt om er samen uit te komen wie de opdrachtgever is, dan kan DELA adviseren om de wettelijke volgorden van wie het dichtst bij de overledene staat aan te houden (partner 1, kind 2, etc.);
- Actief nagaan of er een testament is;
- DELA activeert haar leden of mensen die een voorbespreking over de eigen uitvaart hebben, om zaken vast te leggen;
- Navraag doen over relaties is belangrijk, zij het respectvol;
- Ontzorgen, duidelijkheid geven, meedenken en wanneer nodig een mediator inzetten. DELA moet niet de rol van arbiter op zich nemen.

Delen informatie en beelden van rouwbezoek en afscheidsceremonie

Visie

Tijdens het eerste gesprek, het zogenaamde regelgesprek, licht de uitvaartverzorger de familieleden voor over het maken van foto's en videobeelden gedurende bepaalde momenten in het uitvaartproces. Hiermee maakt de uitvaartverzorger hen bewust van de mogelijke effecten als zij daar wel of geen regie over voeren. DELA neemt geen verantwoordelijkheid voor informatie en beelden die nabestaanden delen. Wel kan zij meedenken en advies geven.

Aandachtspunten beleid

- Altijd via (of met instemming) opdrachtgever;
- Tijdens verzorging met familie worden foto's alleen door familieleden met eigen middelen gemaakt. Medewerkers van DELA staan er nooit op;
- Bij aanvang van de afscheidsdienst kan DELA namens de familie de afspraken met betrekking tot het maken van beeldmateriaal mededelen;
- DELA is niet verantwoordelijk voor beelden die getoond worden tijdens een afscheidsdienst;
- Wens moreel kompas opstellen: wat kan wel en wat niet.

Intern gebruik van informatie door DELA

Visie

Informatie over de overledene en de uitvaart wordt alleen intern tussen collega's gedeeld. Doelen van informatiedeling zijn uitsluitend het verbeteren van de dienstverlening, inspireren van collega's of het verhogen van de veiligheid van medewerkers. De mate van anonimiseren is afhankelijk van de reikwijdte van het delen. DELA's integriteitsregels en moreel kompas zijn van toepassing op het intern delen van informatie. Voorop staat dat DELA zich altijd moet kunnen verantwoorden.

Aandachtspunten beleid

- Uniform beleid DELA over wat wel en wat niet gedeeld mag worden;
- Beleid uitwerken in richtlijnen. Onderscheid tussen digitale en overige informatie-uitwisseling;
- Extern delen van informatie is altijd met toestemming van de opdrachtgever;
- Instellen vaste commissie die zaken beoordeelt, advies geeft wat wel en niet kan;
- Richtlijnen om informatie te delen als dat nodig is voor veiligheid.

Digitale nalatenschap

Visie

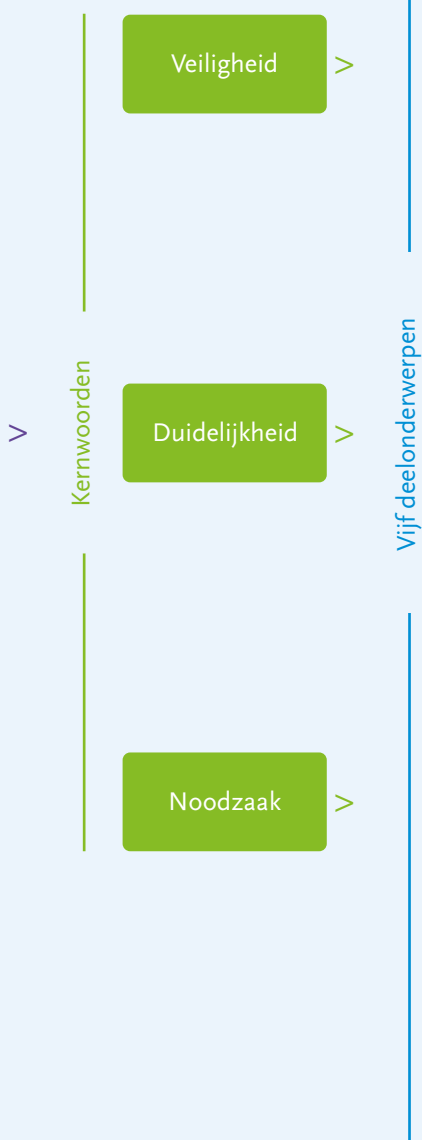
Leden, en anderen, worden zich bewust van het digitale nalatenschap en de gevolgen daarvan. Zij regelen hun digitale nalatenschap net zo zorgvuldig als de bezittingen die zij achterlaten. Zo informeert DELA haar leden hoe je kunt voorkomen dat er na overlijden lastige vraagstukken ontstaan. DELA vervult een voortrekkersrol binnen de branche en richting wetgever rondom het thema digitale nalatenschap.

DELA pleit ervoor dat personen van achttien jaar en ouder zeggenschap hebben over hun digitale nalatenschap. Bij overledenen jonger dan achttien beslissen de ouder(s) en/of voogd hoe wordt omgegaan met het digitale leven en eigendommen. Hierbij geldt ook de visie op het deelonderwerp 'wensen van overledene en nabestaanden'.

Aandachtspunten beleid

- Een voorlichtende rol, zoals het attenderen op het wensenboekje;
- Bewustwording en expertise verder opbouwen binnen DELA;
- Voortrekkersrol als marktleider.

Maatschappelijke verantwoordelijkheid DELA



Wensen overledene en nabestaanden

- Wensen overledene voorop gesteld
- Voorlichting vastleggen wensen, consequenties, afwegingen
- Bespreken spanning wensen nabestaanden
- Moreel kompas opstellen en volgen
- Opdrachtgever besluit

Complexe relaties

- Signaleren en benoemen spanningen in relaties
- Voorlichting over mogelijke keuzes en effecten daarvan
- Procesbegeleiding
- Grenzen regelgeving volgen (o.a. volgorde opdrachtgever)
- Voorstellen onafhankelijke derde (mediator)
- Opdrachtgever besluit

Delen informatie en beelden

- Voorlichting in eerste gesprek over keuzes en effecten daarvan
- Vraag regie voorleggen
- Als DELA regie heeft, voorlichten en ondersteunen
- Opdrachtgever besluit
- DELA deelt geen informatie en beelden zonder toestemming opdrachtgever

Intern gebruik

- Alleen tussen collega's
- Doelen zijn: verbeteren dienstverlening, inspireren collega's of verhogen veiligheid medewerkers
- Anonimiseren waar nodig
- Integriteitsregels en moreel kompas toepassen
- DELA verantwoordt zich over gebruik

Digitale Nalatenschap

- Voorlichting in brede zin
- Voortrekkersrol binnen branche en richting wetgever
- Visie 'Wensen overledene en nabestaanden' van toepassing

Voortrekker

Bewustwording creëren

Rollen





Wat doet DELA met de uitkomsten?

Multi-stakeholderdialoog

De bredere aanpak van een multi-stakeholderdialoog past goed bij DELA. Het is interessant om te horen hoe stakeholders tegen een bepaald onderwerp aankijken, hoe vervolgens de dialoog verloopt en hoe de groep tot een gezamenlijke visie komt. De uitkomsten van de dialoog zijn een kader dat aangeeft wat de stakeholders belangrijk vinden en wat een basis is om het beleid op in te richten. Het is niet de bedoeling dat de stakeholders het beleid uitstippelen. In het directieoverleg op 20 november 2019 is besloten dat DELA bekijkt welke issues er liggen en hoe het stakeholdermanagement verder in te richten.

Privacy na overlijden

DELA herkent de onderwerpen die in de dialoog ingebracht en besproken zijn. Het zijn echt onderwerpen waar medewerkers in de dagelijkse praktijk tegen aan lopen. De kernpunten uit de visies op 'privacy na overleden' en de deelonderwerpen gaat DELA komende periode verder uitwerken. Vooruitlopend daarop heeft DELA voor het rondetafelgesprek in de Tweede Kamer op 14 november een position paper over digitale nalatenschap ingestuurd. De kernpunten uit de dialoog zijn in die position paper opgenomen. Binnenkort start DELA met het jaarverslag 2019 en daarin zal een terugblik op de dialoog en de uitkomsten worden opgenomen.

