Reactie op Thuisrapportage app

onderzoeksteam CoronaMelder - 19 augustus 2020

Als onderzoeksteam CoronaMelder schrijven wij hier een reactie en onze aanbevelingen op de Thuisrapportage app. In deze map staan de documenten waarop deze reactie gebaseerd is.
We hebben een aantal vragen en een aantal opmerkingen vanuit het onderzoek voor CoronaMelder, en een aantal adviezen. De onderzoeken die we voor CoronaMelder gedaan hebben zijn als bijlage toegevoegd om verder te lezen.

In het kort zien we 5 aandachtspunten (link gaat naar juiste kop):

1. Digitale communicatie en aanzetten tot het gewenste gedrag via de Thuisrapportage app als vervanging van de communicatie van de GGD-medewerker
2. De verlegging van de verantwoordelijkheid voor het succes van het bco van de GGD-medewerker naar de gebruiker van de Thuisrapportage app
3. De impact van de Thuisrapportage app op de werkprocessen van de GGD
4. Hoe CoronaMelder en de Thuisrapportage app samen gaan werken (en welke impact dit heeft op de gebruiker)
5. Over het proces en de transparantie van het maken van de Thuisrapportage app

Er is vooral veel beschreven over de techniek. Welke systemen wel of niet gekoppeld gaan worden, in welke tijd, en wie dit gaat doen. We lezen weinig over wat er in de app gaat gebeuren qua gedrag. Je wilt dat mensen het straks gebruiken. Dat betekent dat de interface minstens werkbaar moet zijn maar liever echt gebruiksvriendelijk/ intuïtief, dat de gebruiker begrijpt wat hij moet doen en ook daadwerkelijk het gewenste gedrag vertoont. Dit punt is cruciaal voor het slagen van de app wil het de GGD ondersteunen in de werkzaamheden.

Verder lezen we dat de gebruiker in de Thuisrapportage app, (1) contacten kan bijhouden en delen met de GGD, (2) die contacten kan waarschuwen en de maatregelen kan doorgeven en (3) ook zelf via de app instructies voor eigen maatregelen krijgt. Alledrie met het doel dat een GGD-medewerker minder tijd per case bezig is. Dat de verspreiding in kaart brengen sneller gaat, het communiceren met de contacten minder tijd kost en dat de monitoring later in de week minder tijd kost. Het gevolg is dat een groot deel van deze taken digitaal gaan en dus bij de gebruiker komen te liggen.

Hiermee digitaliseer je (een groot deel van) het bco. De uitvoerende werkzaamheden van de GGD veranderen. Stel dat iedereen de app gebruikt, dan kan de GGD het verkeer via de app en de systemen eromheen monitoren, overzicht houden op de verspreiding, eventueel ingrijpen waar nodig en eventueel overschakelen op traditioneel bco voor iemand die de app niet heeft. *Klopt dit?*

Hier denken we de volgende dingen bij (en we baseren ons op het onderzoek dat we met CoronaMelder hebben gedaan):

Digitale communicatie

Digitale communicatie is anders dan de communicatie tussen personen en niet 1 op 1 te kopiëren. GGD-medewerkers worden getraind in gespreksvaardigheden. We zaten naast ze en hoorden van hun coaches waarom deze gespreksvaardigheden een van de belangrijkste dingen zijn in het bco. Hier hebben we bij CoronaMelder veel op getest bij het maken van het handelingsperspectief als de gebruiker een melding krijgt. Dit deden we wekelijks met allerlei doelgroepen.

De kunst zit in de details. Het bco is een expertise omdat de GGD-medewerker goed doorvraagt (en daar in getraind is) om alle contacten in kaart te krijgen. Die gesprekken duren soms vrij lang omdat ze niet simpel zijn. Wil je dit gesprek volledig digitaliseren en de informatie van de contacten (wie, wat, waar, hoe lang en contactgegevens) via de app laten doen, dan heb je niet genoeg aan een invulveld in de app. Je moet de gesprekstechnieken van de GGD-medewerker ook een plek geven in de app. Hoe gaat de app je helpen om echt goed te graven in je geheugen zodat je de juiste personen noteert?

Dit geldt niet alleen voor het in kaart brengen van de contacten, maar ook voor het precies vaststellen van de 1e ziektedag en dus de besmettelijke periode, en voor de monitoring (houdt u zich echt aan de maatregelen?), etc. De GGD doet meer dan alleen het houden van overzicht op clusters, juist die effectieve communicatie is een groot deel van het bco.

Vragen om rekening mee te houden in het ontwerp van de Thuisrapportage app

- Hoe wordt de kwaliteit van het formulier waar je in de app je contacten invult van hetzelfde kaliber als de gespreksvaardigheden van de GGD-medewerker?
- Contacten zijn meestal twijfelgevallen. Hoe bepaalt de gebruiker of zijn contact wel of niet in de app vermeld moet worden? Normaal doet de GGD-medewerker dit, die

vraagt gewoon door. Ook CoronaMelder doet een risicoberekening wie wel of niet een melding krijgt. Nu leg je dit bij de gebruiker neer: wie loopt wel risico, en wie niet? We zien in onze interviews dat iedereen hier een eigen en andere afweging in maakt. De GGD-medewerker is getraind om de richtlijnen van het RIVM goed en consistent te vertalen naar concrete casuïstiek, de burger niet.

- Het bco is best complex. Aan de telefoon kun je het nog een keer uitleggen, in een app moet het er helder en duidelijk staan. Hoe kan de Thuisrapportage app een complexe taak als bco helder en duidelijk uitleggen en de gebruiker helpen om dit nauwgezet zelf te doen?

Lees hierover verder in het onderzoeksdossier van CoronaMelder:

- Een melding is maatwerk (1 juni 2020)
- De app zegt niet hetzelfde als de bco'er (17 juli 2020)
- Ex-patiënten stuurden zelf hun contacten een bericht (5 juni 2020)
- De blootstellingsmelding voelt nog niet altijd urgent genoeg (19 juni 2020)
- Wijkbewoners zien de meerwaarde van de app niet (21 juli 2020)
- Positief is helemaal niet positief (5 juli 2020)
- Een groot deel van de inhoud van de teksten bereikt de doelgroep niet (9 juli 2020)

Verantwoordelijk voor succes bco

Met de Thuisrapportage app wordt er veel verantwoordelijkheid bij de index neergelegd. Uit de studies van de RIVM Corona Gedrags Unit en ook uit de berichten vanuit GGD's (bijvoorbeeld dit bericht uit de Volkskrant van 5 augustus) blijkt dat veel besmette personen die verantwoordelijkheid niet nemen/ aankunnen. Los van het kunnen nagaan van alle contacten, (zie punt hierboven) gaan ze doen wat de app hen vertelt te doen? Sturen ze de maatregelen door en gaan hun contacten de maatregelen ook opvolgen? De app moet enorm persuasive zijn om gebruikers aan te zetten tot dit gedrag.

Vraag om rekening mee te houden in het ontwerp van de Thuisrapportage app

- Hoe zorg je ervoor dat de Thuisrapportage app duidelijke en begrijpelijke maatregelen op maat geeft aan de gebruiker? Juist doordat de GGD naar jouw situatie kijkt en daar de maatregelen opgeeft, zijn mensen sneller geneigd om die op te volgen. Bijvoorbeeld: in ons bezoek aan de GGD van 3 juni werd een case behandeld van een moeder en dochter die beide getest waren. De uitslag van de

moeder was bekend, van de dochter nog niet. In het scenario moeder ziek, dochter niet, zouden de maatregelen weer anders zijn dan in het scenario moeder en dochter ziek. De GGD besloot later terug te bellen als de situatie zou wijzigen. Daarom: is het voor de gebruiker duidelijk in de Thuisrapportage app welke maatregelen voor hem gelden in welke situatie? Of gaan ze alsnog bellen (wat extra werk oplevert voor de GGD, wat je juist wilde vermijden)?

- We lezen ook dat de app ingezet kan worden om de gebruiker te helpen zijn klachten te monitoren. Wat doet deze functie? Maakt het dat de gebruiker de app regelmatig moet gebruiken en niet alleen rond het bco? In dat geval: hoe zorgt de app ervoor dat de gebruiker op lange termijn regelmatig (uit eigen beweging?) terugkeert naar de app?

→ **Advies:** Werk samen met de gedragswetenschappers om tot een overtuigend handelingsperspectief te komen die aanzet tot het gewenste gedrag.

→ **Advies:** Doe gebruikersonderzoek en test met verschillende doelgroepen uitvoerig hoe zij de maatregelen begrijpen en welk gedrag ze vervolgens doen. Probeer meerdere prototypes uit om het beste ontwerp te maken.

Lees hierover verder in het onderzoeksdossier van CoronaMelder:

- Een melding is maatwerk (1 juni 2020)
- De app zegt niet hetzelfde als de bco'er (17 juli 2020)
- Het risico van het contact is niet 100% hetzelfde als de richtlijn van het RIVM (4 juni 2020)
- De GGD-medewerker wil dat de gebruiker bewust toestemming geeft. (21 juli 2020)
- Het is lastig je voor te stellen in welke situatie en wanneer je een melding ontvangt. (10 juli 2020)
- Mensen hebben het gevoel de app erg goed te begrijpen, maar begrijpen veel dingen in werkelijkheid verkeerd (9 juni 2020)

Werkproces GGD-bco

We lezen (geparafraseerd): 'Sommige mensen hebben de app al, en houden hier alles in bij, andere mensen downloaden de app op advies van de GGD en gebruiken deze bij de start van het bco.'

Het 1e bco-gesprek begint met het geven van de uitslag, het in kaart brengen van het ziektebeeld en de 1e ziektedag bepalen en gaat vervolgens direct over naar het bco. Waar bent u besmet en wie heeft u sindsdien gezien?

Het belangrijkste doel van de Thuisrapportage app is om het bco te versnellen zodat het virus sneller afgeremd wordt. Dit doet de app door bepaalde stappen uit het proces te digitaliseren/ bij de gebruiker neer te leggen. Dit ondersteunt/ versnelt het werk van de GGD-medewerker. Tijdswinst kun je op twee manieren opvatten. Gaat het om de **doorlooptijd** versnellen zodat risicocontacten sneller gewaarschuwd worden en in quarantaine gaan? Of gaat het om **hoeveelheid uren** (nu gemiddeld 8-12 uur) dat een GGD-medewerkers aan een bco moet besteden, om zo de maximale capaciteit van de GGD's te vergroten? In het kort: tijdswinst door taken bij de index i.p.v. de GGD te leggen. *Klopt dit?*

Wat nog onduidelijk is in de documentatie: hoe verhoudt het exacte moment van de stappen in de Thuisrapportage app zich tot de stappen in het reguliere bco die dit vervangt en dus de doorlooptijd van het bco (en de snelheid hiervan die cruciaal is om het virus af te remmen)?

Vragen om rekening mee te houden in het ontwerp van de Thuisrapportage app

- Krijgt de index de uitslag online en wordt hij dan direct aangemoedigd om de Thuisrapportage app te gebruiken? Welke stappen zijn dit en kan de gebruiker deze zo snel mogelijk nemen?
- Als in gesprek met de GGD: hoe speelt de Thuisrapportage app dan een rol? Verbreekt de GGD het telefoongesprek, vult de index de app zelf in en deelt hij die dan met de GGD? Hoe blijft de vaart erin? Wat doet de GGD-medewerker in de tussentijd? Een nieuwe case? Het wordt het doel tijdswinst behaald?
- Hoe relevant is het voor de index om de app in te vullen als hij ook de GGD al aan de lijn heeft? Hoe verhoudt de digitale app zich tot het analoge bco-gesprek? (Zie ook het punt Digitale communicatie versus gespreksvaardigheden van de GGD).
- Zijn er tijdsperiodes aan gekoppeld hoe snel de index zijn contacten moet waarschuwen en grijpt de GGD in bij overschrijden? Hoe helpt de app hierbij? De GGD wil hier toch bovenop zitten? Krijgt hij een uur en wordt hij anders alsnog gebeld? Hoe maakt dit het proces van de GGD makkelijker/ sneller?
- Hoe worden de contacten van de index gewaarschuwd? Via e-mail, SMS of worden zij alsnog gebeld? Gaat dit anoniem? Hoe onderscheiden contacten van

de index anonieme meldingen die zij via CoronaMelder krijgen, straks van digitale anonieme meldingen die ze via hun e-mailadres of SMS ontvangen? Dit kan een grote negatieve impact hebben op de privacy belofte van CoronaMelder. "Ik heb CoronaMelder geïnstalleerd, en kreeg toch een melding via e-mail, terwijl de overheid heeft beloofd dat CoronaMelder geen toegang heeft tot mijn contactgegevens".

- Stel: In hoeverre monitort de GGD straks een dashboard waarop de indexen automatisch hun eigen bco's doen? Maar is dat nog wel effectief? En gaat de kwaliteit van het bco dan niet naar beneden? (Advocaat van de duivel: het doel is uiteindelijk het virus bestrijden en niet de GGD zo min mogelijk werk geven door te automatiseren)
- Wat doet de GGD bij incomplete informatie? De gebruiker vult bijvoorbeeld niet alles in in de app, of de informatie klopt niet? Controleert de GGD dit en wat is het vervolg?
- Wat is de impact op contacten van mensen die op hun testuitslag wachten? Er is een reële kans dat mensen die denken dat ze besmet zijn, en wachten op hun testuitslag, zelf al contacten gaan informeren dat ze *mogelijk* besmet zijn. Is dat wenselijk? Wat doet dit met deze contacten van nog niet bevestigde indexen? Willen zij zich ook laten testen, terwijl er misschien helemaal niks aan de hand is? Wat betekent dit voor het testbeleid? Wat betekent deze andere communicatieroute tussen indexen en contacten voor het werkproces van de GGD's?

Voor CoronaMelder maakten we een overzicht van alle stappen (vanuit het perspectief van de index) in het bron- en contactonderzoek op basis van de richtlijnen van het RIVM. Deze vind je visueel uitwerkt in dit Mirobord.

→ **Advies:** Plot in zo'n overzicht welke stappen de Thuisrapportage app overneemt/ ondersteunt en wat dit betekent voor het proces dat zowel de GGD-medewerker doorgaat als de index/ zijn contacten. Dan kun je per stap ontwerpen hoe de actie/ gedrag moet zijn en daar de app op ontwerpen.

→ **Advies:** De Thuisrapportage app heeft vast net als CoronaMelder een interface voor GGD medewerkers. Maak deze 'achterkant' minstens net zo gebruiksvriendelijk als de 'voorkant' voor de index / eindgebruiker.

→ **Advies:** begin *zonder* te bouwen al met leren. Zodra keuzes in code zijn omgezet, is bijsturen haast onmogelijk. Een groot deel van de aannames over de mogelijke tijdwinst van een Thuisrapportage app kunnen getoetst en gevalideerd worden door mensen die een coronatest laten afnemen een papieren variant van de Thuisrapportage app mee te geven. Verbeteringen in een dergelijk papieren prototype zijn vele malen sneller te maken, terwijl de verzamelde contactgegevens onmiddellijk voor tijdswinst zorgen in bco. De saaie taak van data-entry is nog niet opgelost, maar het bco gesprek kost met een voorbereide index een stuk minder tijd.

Lees hierover verder in het onderzoeksdossier van CoronaMelder:

- Handmatig contactonderzoek kost tijd (3 juni 2020)
- Een stappenplan is nooit lineair (22 juni 2020)
- Waar past de app in het bco, dat is flexibel (17 juli 2020)
- Open het gesprek met de GGD: op welk punt in het gesprek moet de app ingezet worden (20 juli 2020)
- Maak het app-portaal bruikbaar zonder werkinstructie (14 juli 2020)

Werkproces bco ondersteunen kan ook zo:

NB. Een van de belangrijkste bevindingen bij het meelopen met bco is dat administratie een grote (en frustrerende) stap is. (HPZone Light hebben we nog niet gezien).

Er zitten veel kliks in, en elke klik kost tijd. Systemen zijn niet logisch opgebouwd. HPZone geeft bijvoorbeeld geen overzicht. Omdat de systemen niet gebruiksvriendelijk zijn, wordt de administratie eerst op papier gedaan, dan ingevoerd in HPZone, en bij grote uitbraken wordt ook het overzicht over meerdere cases alsnog op papier gedaan. Waarom niet hier een efficiëntie slag in maken?

Lees hierover verder in het onderzoeksdossier van CoronaMelder:

- Handmatig contactonderzoek kost tijd (3 juni 2020)
- Administratie digitaal, maar overzicht op papier (22 juni 2020)
- Een stappenplan is nooit lineair (22 juni 2020)

Daarnaast maakt dat het snelle op-, af- en opschalen van bco een logisch en gestroomlijnd proces niet altijd ten goede komt. Keuzes worden in het moment gemaakt zonder het hele overzicht te hebben. Los van de Thuisrapportage app kunnen er ook andere efficiëntie slagen gemaakt worden.

Lees hierover verder in het onderzoeksdossier van CoronaMelder:

- Het proces verandert elke week (1 juni 2020)
- Het testproces moet zo soepel mogelijk gaan (10 juni 2020)

CoronaMelder en de Thuisrapportage app samen

Zowel CoronaMelder als de Thuisrapportage app maken deel uit van het grotere geheel bron- en contactonderzoek om het coronavirus te bestrijden. Ze moeten samenwerken, net zoals ze samen moeten werken met HPZone en CoronIT, als wel de communicatie van de GGD's en landelijke organisaties. Als wel de maatregelen die ieder moet nemen, etc etc.

Specifiek voor de apps CoronaMelder en Thuisrapportage:

- Hoe spelen deze op elkaar in? Verwijzen ze naar elkaar?
- Hoe lopen (eventuele) datastromen, linken, etc?
- Wat betekent dit voor het gebruik, het gedrag dat dit oproept en de privacy van gebruikers?
- Wat verandert er in CoronaMelder bij de introductie van de Thuisrapportage app? Bijvoorbeeld: de codes delen samen met de GGD (door je sleutel aan hen te geven tijdens het telefoongesprek), wordt dit nu anders?

→ **Advies**: Maak dit concreet en communiceer hier duidelijk en transparant over.

→ **Advies**: Test de wijzigingen die dit oplevert in CoronaMelder opnieuw. Test de hele flow van alle apps met gebruikers en onderzoek of dit het gewenste resultaat/ gedrag oplevert. Zowel met gebruikers als met GGD-medewerkers.

Over aanpak en proces van het maken van de Thuisrapportage app

Dan nog een aantal andere vragen die ons bekruipen tijdens het lezen van de documentatie, met name over het proces van het maken van de Thuisrapportage app:

Wie doet het design, en test met gebruikers?
Als je dit achteraf doet, wordt het een ondergeschoven kindje. *Do the hard work early, to make it easy.* We lezen als deadline 1 oktober. Dat is krap anderhalve maand vanaf nu. We weten niet hoe lang jullie al bezig zijn, en wat er al is en getest is, maar voor zo'n uitgebreide

en data-intensieve applicatie is dit echt ridicuul. Bij CoronaMelder hebben we vanaf het begin (eind april) gebruikersonderzoek gedaan en wekelijks getest. Dat loont. En nog steeds zien wij verbeterpunten.

Hoe zorg je voor een toegankelijke app?
Een app waar veel data moet worden ingevoerd, is qua gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid een nog grotere uitdaging dan een relatief simpele app als CoronaMelder. Als toegankelijkheid niet vanaf het allereerste begin wordt meegenomen - in ontwerp en bouw - wordt voldoen aan de normen en richtlijnen een enorme uitdaging. Ook hier geldt: achteraf rechtzetten kost vele malen meer tijd dan vanaf het begin goed doen.

Hoe wordt de privacy gewaarborgd?
We lezen in de documentatie niet terug dat de app ook *privacy by design* is. Er worden juist veel persoonsgegevens (waaronder medische gegevens) gebruikt. Ook moedigt de app de gebruiker aan om de gegevens van zijn contacten (met of zonder toestemming?) actief te verzamelen en digitaal te delen. Het bestaansrecht van deze app lijkt expliciet bedoeld om zoveel mogelijk gegevens over ziektebeeld, gedrag en contacten te verzamelen en digitaal te delen met de GGD. Ons bekruipt: alles wat CoronaMelder niet mocht zijn, is de Thuisrapportage app wel. Hoe zorgen jullie voor privacy en security? Niet alleen juridisch, maar ook vanuit technisch en gebruikersperspectief? En wanneer gaan jullie hier openbaar over communiceren, net zoals bij CoronaMelder gebeurt?

Hoe transparant is het maken van de Thuisrapportage app?
Voor CoronaMelder is expliciet gekozen om deze openbaar te ontwikkelen. Alle code, designs, documentatie en onderzoek wordt (tijdens het proces) gepubliceerd op Github. Iedereen kan meekijken. Daar zijn we trots op (o.a. Hugo de Jonge, Ron Rozendaal en meerdere teamleden twitteren hier regelmatig trots over). Over de Thuisrapportage app wordt nog nauwelijks gecommuniceerd. Vanuit de community komen er af en toe vragen of dit idee zelfs nog leeft. De input van de community (en daarmee het openbare gedeelte van het ontwikkelproces) is bij CoronaMelder onmisbaar. Dat gunnen we de Thuisrapportage ook, en gezien het onderwerp en de grote privacy risico's vinden we het absoluut nodig.

In je mail van 17 augustus schrijf je naar aanleiding van vragen (van Maike) over privacy en open source ontwikkelen: *"Oplossing 2 is heel erg data-rich vergeleken met de privacy CoronaMelder. Contrast is enorm, dat geeft niks want juridisch is dat allemaal dik in orde. Yup wordt ook open source en Github etc."*

Wil je hier meer over delen?

We lezen in de documentatie dat Dictu al begonnen is met bouwen, maar op Github vinden we nog niets. Ook de Code for NL-community wordt hier bij ons weten niet bij betrokken. Het voelt het omgekeerde van CoronaMelder qua principes rond privacy, maar ook qua aanpak rond openheid en transparantie, en het betrekken van burgers (in de rol van gebruikers als wel kritische communityleden). Daar maken we ons zorgen over.