Richtlinie zum „Software-Sprint“

TrustPing – sichere Verbindungen für Menschen mit Krebs

Schlussbericht

Zuwendungsempfänger:

Nowottne, Otte und Schöneberg GbR

Das diesem Bericht zugrundeliegende Vorhaben wurde mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen 01IS19S37 gefördert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt beim Autor.

Kurze Darstellung der Aufgabenstellung und Motivation

Was war Deine Motivation?

Eine Krebsdiagnose ist ein Schock, verbunden mit einer großen Verunsicherung. Unsere Vision mit Trustping ist es, dass Menschen auf der dringenden Suche nach Austausch und Unterstützung, diese einfach finden können, ohne dabei ihre persönlichen Daten zu veröffentlichen und so ihre eigene Privatsphäre verletzen zu müssen. Im Moment findet dieser Austausch hauptsächlich in öffentlichen Internetforen oder Facebookgruppen statt. Aber Austausch und Unterstützung sind wichtig. In Studien konnte belegt werden, dass Selbsthilfe Gesundheitskosten senkt und, dass Menschen, die sich aktiv und informiert ihrer Krankheit stellen, bessere Prognosen haben.

Welches Problem wolltest Du mit Deinem Projekt lösen?

Trustping soll eine sichere Alternative bieten. Trustping ist eine App, die nach wählbaren Kriterien (Diagnose, Therapie, Lebenssituation) Gesprächspartner findet und ihnen sicheren Austausch via verschlüsseltem Chat ermöglicht. Dabei achten wir darauf, dass die Daten der Nutzer nicht frei zugänglich sind, die Kommunikation privat bleibt und wir keine personenbezogenen Daten speichern.

Außerdem leisten wir mit der Bereitstellung einen Beitrag zur Schaffung transparenter, verfügbarer und selbstbestimmter Infrastruktur. (Free and open source software)

Wie war die geplante Vorgehensweise zur Problemlösung?

Geplant war, eine **Android App** zu entwickeln, die drei Haupt-Features enthält:

- initiale **Dateneingabe** (Diagnose, Therapie, Lebenssituation),
- Matching potentieller Gesprächspartner basierend auf gewählten Kriterien, und
- **Kommunikation** per e2e-encrypted Chat.

Die Android App greift auf ein **Backend** zu. Das Backend wird mit Python (django/flask) und SQL entwickelt. Die SQL-Datenbank speichert nur Daten, die zum initialen Kontaktaufbau essentiell sind. Insbesondere werden keine personenbezogenen Daten (Name, Email, Wohnort, etc.) gespeichert. Die Hauptaufgabe des Backends ist das Matching von Gesprächspartnern.

Gesprächspartner tauschen sich per e2e-encrypted Chat aus. Der **Chat** wird mittels des Open Source Matrix Protocols (https://matrix.org/) realisiert. Da das Matrix Protocol e2e-encrypted ist, können wir als Betreiber der App die Kommunikation der Anwender nie einsehen.

Wir werden einen dedizierten Matrix Backend Server hosten (Synapse https://github.com/matrix-org/synapse), um die Kommunikation zu realisieren.

Beitrag des Projektes zu den Zielen der Förderinitative „Software-Sprint“

Wer ist die Zielgruppe für Deine Lösung? Wie profitiert sie von den Ergebnissen Deines Projekts?

Zentrale Zielgruppe sind junge Erwachsene mit Krebs und Angehörige. Die unvorhergesehene Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung führt oft bei jüngeren Erkrankten zu einer sozialen Isolation. Auch fühlt sich diese Gruppe durch ihren Altersunterschied schlechter in klassischen Selbsthilfegruppen vertreten.

Welche Bezüge gibt es zu den Themenfeldern und Zielen des Software Sprints?

Das Thema des Softwaresprints dieser Runde »Vertrauen bauen« kann als Herz unserer Arbeit an Trustping beschrieben werden. Im Sinne des mündigen Patienten leisten wir einen Beitrag zum Austausch, indem wir vertrauenswürdige Infrastruktur schaffen. Vertrauen verstehen wir dabei nicht als »blindes« Vertrauen, sondern als begründet aufgrund von Transparenz, Nachvollziehbarkeit und Plausibilität.

Ausführliche Darstellung der Ergebnisse

Welche konkreten Ergebnisse hast Du erzielt?

User Tests & User Personas
Wir haben den Fokus auf soziales Vertrauen per Design gerichtet und deshalb in unseren User Stories auch kontroverse und betrügerische Nutzer*innen (z. B. Menschen mit Münchhausen Syndrom) berücksichtigt. Auch den Entschluss, die Profildatenbank nicht durchsuchbar zu machen, haben wir an dieser Stelle gefasst. Die Auseinandersetzung hat uns ehrlicher und bescheidener bezüglich möglicher Sicherheitsversprechen gemacht. Es geht nicht nur um technische Sicherheit, sondern ebenso um soziale Sicherheit. Es entstanden dabei auch weiterführende Ideen, wie wir Trustping

noch vertrauenswürdiger gestalten könnten, die den Rahmen der Förderung des Prototype Funds aber gesprengt hätten (siehe mögliche Weiterentwicklungen).

Datenmodell
Mit Unterstützung und inhaltlichem Input der Deutschen Krebsgesellschaft haben wir ein konkretes Daten-Modell (am Beispiel Brustkrebs) entwickelt, was als Kern des Matching-Algorithmus dient.

App
Zunächste haben wir unsere Designentscheidungen nochmal überprüft und Tools und Libraries evaluiert. Wir haben uns entschieden, die App mit Dart und Flutter umzusetzen. Entscheidend waren v.a. folgende Kriterien:

- plattformübergreifend (potentiell iOS und Web in der Zukunft)
- schnelle Entwicklung
- stabile Community
- zahlreiche Libraries vorhanden (inkl. Matrix, aber nicht e2e Encryption)

Wir haben kein dediziertes Django-backend implementiert, sondern nutzen im Moment Google Firebase als Backend-as-a-Service. Dies bietet User Management (inkl. anonymen User), Database, etc. Die eigentliche Logik ist komplett in der Android App in Dart implementiert.

Ein Matching-Algorithmus basierend auf Übereinstimmung von User-Profilen wurde implementiert.

Testphase Klinik
Den fettesten Strich durch die Rechnung hat uns Corona bezüglich unserer Testphase in der Rehaklinik im Universitätsklinikum Freiburg gemacht. Durch die Herausforderungen und entsprechenden Einschränkungen war es unmöglich für uns, dies im geplanten Zeitrahmen umzusetzen. Aber wir haben die Zusage aus Freiburg und stehen im Austausch, sodass wir hoffen, die Testphase möglichst bald nachholen zu können.

Die Einbindung potenzieller Nutzer*innen war uns von Anfang an sehr wichtig. Also haben wir ein angepasstes Format entwickelt und in mehreren wöchentlichen Calls Walkthroughs mit Nutzer*innen gemacht, in denen jeweils eine Person vor dem Hintergrund ihrer persönlichen Erfahrungen durch die App navigieren durfte und ihre Gedanken und Eindrücke mit unserem Team geteilt hat. Das war extrem wertvoll für unseren Entwicklungsprozess.

Konnten alle Meilensteine erreicht werden?

Bezüglich der möglichen und wünschenswerten Security Features konnten wir noch nicht vollumfänglich unseren Ansprüchen genügen. Es bleiben folgende Ausbaustufen für die nahe Zukunft auf unsere Liste:

- Matrix-Protokoll mit Verschlüsselung implementieren (inkl. Synapse Server aufsetzen)
- zusätzliche Sicherheitsfeatures (Hashing, Salt & Pepper) für die Ablage von Daten in der Datenbank
- bereits geplante User Tests in Klinik durchführen (Kontakt und Absprache ist da, Corona-bedingt nicht möglich gewesen und im Moment noch nicht möglich)

Welche zusätzlichen Erkenntnisse hast Du aus der Projektarbeit gewonnen, auch im Hinblick auf die Begleitung durch die Open Knowledge Foundation?

Bestärkt durch den Input der OKF, als auch der Coachings, haben wir einen starken Fokus auf eine frühzeitige Einbindung potentieller User (auch User Tests und Entwicklung von User Personas) in die Entwicklung der App gelegt. Dies kostet viel Zeit, war aber für viele Entscheidungen besonders wertvoll. Viele neue Erfahrungen konnten wir durch diesen Ansatz der nutzerzentrierten Entwicklung machen.

Zielgruppe, Nutzen und mögliche Weiterentwicklungen

Welcher Nutzen ergibt sich für die Zielgruppe aus den Ergebnissen Deines Projekts?

- Möglichkeit zum Austausch
- Vermittlung von Gesprächspartnern anhand von spezifischen Themen (Diagnose, Nebenwirkungen, Lebenssituation, Interessen, etc.)
- **Wahrung der Privatsphäre** (verschlüsselte Kommunikation, Security by Design)
- Integrität der Daten (keine Weiterverwendung irgendwelcher Daten)

Welche weitergehenden Effekte ergeben sich aus der Open-Source-Stellung der Ergebnisse?

Für uns ist die Open Source Stellung v.a. eine politische Entscheidung, die zu weitestgehender Transparenz und damit Vertrauen in die App führen soll. Sie ist damit nicht zusätzliches Feature, sondern Kern des Produkts.

Gibt es Ideen für die Weiterentwicklung Deiner Lösung und Pläne zu deren Umsetzung?

Das Prinzip von Trustping lässt sich sowohl auf weitere Erkrankungen, als auch auf andere sensitive Informationsfelder (politische Aktivitäten, Menschenrechte etc.) übertragen und eröffnet somit über diesen ersten Test hinaus wichtige Perspektiven.

Unsere Vision ist und bleibt, mit Trustping eine vertrauenswürdige App auf den Weg zu bringen, die Menschen in äußerst schwierigen Situationen einen sicheren Einstieg in einen geschützten Austausch bereitet. Das Fundament dafür ist gebaut. Aber es sind viele Ideen und Gedanken entstanden, die noch umgesetzt werden wollen. Einige Ausblicke wollen wir noch geben.

Matching
Emotionales Herzstück unserer App sind die bunten Flächen, die jeweils für eine Menge von Nutzer*innn stehen, mit denen ich in einem Bereich (Diagnose, Therapie, Lebenssituation) Übereinstimmungen habe. Sie sind Filtermechanismus für den Fokus meiner Ping-Anfrage, aber auch spielerisches Moment und Logo von Trustping. Soweit die Idee und das Design an dieser Stelle bereits ausgearbeitet sind, fehlt noch die technische Umsetzung der animierten Nutzer*innenführung in der App.

Trust
Nicht nur im Namen tragen wir das Wort Vertrauen (Englisch: trust), auch viele Überlegungen ranken sich um diese Thema. Vertrauen bauen, das Thema der Runde 7 im Prototype Fund. Unser Thema. Wie entsteht Vertrauen im virtuellen Raum? Das einfachste ist: Vertrauen ist bereits vorher da. Das

heißt, wenn ich eine Person im realen Leben kenne, weil ich sie z. B. in der Chemotherapie kennengelernt habe. Trustping bietet die Möglichkeit, mit einem QR Code Menschen direkt zu verlinken, einen Chat zu starten und die Schritte des Ping Pong zu überspringen.

Verifizierte Profile
Ein sehr interessanter Ansatz, den wir weiter prüfen wollen ist, dass Trustping-Profile durch die behandelnden Ärzt*innen ausgestellt werden. In einer simplen browserbasierte Web-Applikation erstellen die behandelnden Onkolog*innen oder Rehaärzt*innen ein neues Profil mit zugehöriger Diagnose per ICDS Code. Die Patient*innen erhalten einen Code, mit dem sie das Trustping-Profil zuhause initialisieren und anpassen können. Diese Profile erhalten ein Signet als »verifizierte Profile«, da hier reale Person und korrekte Diagnose sichergestellt werden. Für die Ärzt*innen könnte die Möglichkeit bestehen, beim Anlegen des Profils zusätzlich relevantes digitales Info-Material aus vertrauenswürdiger Quelle (z. B. Krebsinformationsdienst) per Selektion zu hinterlegen.

*Nutzer*innen blockieren*
So sorgfältig wir alle Entscheidungen hinsichtlich Vertrauen treffen, ist klar, dass komplette Sicherheit nicht möglich ist. Sollte es also dennoch vorkommen, dass jemand sich von anderen Nutzer*innen belästigt fühlt oder aus anderen Gründen einen bestehenden Kontakt auflösen möchte, wird die Möglichkeit bestehen, Kontakte zu entfernen, also Nutzer*innen zu blockieren.

Persönlicher Tracker
Viel Zuspruch bei unseren Interview erhielt die Idee, einen Kalender mit kleinen Statistiken anzubieten, wo ich einfach mein Befinden, meine Medikamente, eventuell Ernährung oder sportliche Aktivitäten tracken und dokumentieren kann. Der Markt der Tracking-Apps ist umfangreich, doch meist gebe ich dafür meine Daten aus der Hand. Wir würden solche Daten gern auf dem Telefon belassen und nur die Funktionalität den Nutzer*innen zur Verfügung stellen, damit sie selbst die Vorteile solcher Auswertungen nutzen können. Sei es im Gespräch mit der Ärztin oder zum eigenen Erkennen von Zusammenhängen: Welche Medikamente führen zu welchen Nebenwirkungen und was passiert, wenn ich dies oder jenes ändere?

Gruppen
Im Moment ist der Eins-zu-eins-Chat implementiert. In Zukunft soll es die Möglichkeit zum Erstellen von offenen und privaten Gruppen und perspektivisch auch das Einrichten von Channels als Informationsmedium zu bestimmten Themen geben.

Forschung
Wenn es um Gesundheitsdaten geht, spielt das Potenzial für Forschung immer auch eine Rolle. Bei den meisten Menschen mit Krebs gibt es eine hohe Bereitschaft, Krebsforschung zu unterstützen. Auch wir würden diese Möglichkeit gern eröffnen - aber vollständig freiwillig: Mit einer Option, in eine Kontaktmöglichkeit für Forschende aktiv einzuwilligen. Für Forschende könnte die Möglichkeit, Menschen mit Krebs nach gewählten Kriterien selektiv zu kontaktieren ein wertvolles Instrument zur Kontaktaufnahme sein. Dies gilt eventuell nicht immer für die Rekrutierung von Studienteilnehmer*innen, die oft randomisiert erfolgen muss, wohl aber beispielsweise für qualitative Forschung, Hypothesenbildung und auch Grundlagenforschung, die auf biologische Tumoreigenschaften abzielt.

Nachhaltigkeit und Finanzierung
Wir machen Trustping aus Leidenschaft, aber wir sind nicht naiv. Um eine nachhaltige Ausarbeitung,

Weiterentwicklung und einen dauerhaften Betrieb einer App zu sichern, braucht es Ressourcen. Wir werden uns um eine Anschlussförderung bemühen und haben einige Überlegungen zur Produktisierung von Trustping angestellt. Wichtigstes Kriterium hierbei war für uns, keine kommerzielle Verwendung irgendwelcher Daten zu erwägen. Das Thema kam auch auf, als wir in Verhandlung mit dem Universitätsklinikum Freiburg über die Teilnahme an der Pilotphase standen. Es ist im Moment nichts entschieden, aber einige Ideen werden wir abwägen und evaluieren.

Hat die Arbeit in dem Projekt Dich in Deiner persönlichen, fachlichen Weiterentwicklung unterstützt?

Unbedingt! Persönlich hat uns die unternehmerische Herangehensweise an eine Prototypentwicklung sehr gefordert, aber auch beflügelt. Viel Freude und Unterstützung in der Zusammenarbeit im Team.Und hier noch ein paar fachliche Aspekte, an denen wir wachsen durften (wahrscheinlichunvollständig)

- Android/ Mobile Entwicklung (wir kommen aus dem Data Science)
- Konzeptentwicklung
- User Testing und UI/ UX Entwicklung
- Security by Design

Kurze Darstellung der Arbeiten, die zu keiner Lösung geführt haben

Gab es Arbeiten bzw. Lösungsansätze, die nicht weiter verfolgt wurden? Was waren die Hintergründe, und wie bist Du alternativ vorgegangen?

Weiterführende Recherchen, Evaluation von Ideen und externes Coaching haben teilweise zu Anpassungen in den Designentscheidungen geführt. Wir hatten aber keine echten Sackgassen, im Sinne von getaner Arbeit, die zu keiner Verwendung geführt hat. Wir haben uns auch bemüht, mit dem Ansatz des schnellen Prototyping und iterativen Verbesserungen zu arbeiten.

Kurze Angabe von Präsentationsmöglichkeiten für mögliche Nutzer

Wo können sich Interessenten detailliert über Deine Projektergebnisse informieren (z.B. Webseite, GitHub, Veröffentlichungen)?

https://trustping.github.io

https://github.com/trustping

https://prototypefund.de/en/project/trust-ping-secure-connections-for-people-with-cancer/

Kurze Erläuterung zur Einhaltung der Arbeits- und Kostenplanung

Gab es im Projektverlauf Ereignisse, die eine Anpassung der Planung erforderlich machten – z.B. Mehr- oder Minderaufwand bei der Bearbeitung von Teilaufgaben?

Es gab v.a. ein großes Ereignis, was aus unsere Prototypefund-Phase (wie auch sicherlich der gesamten Runde) eine komplett andere gemacht hat, das war Corona! Schulen und Kitas bleiben

geschlossen und machen für uns Eltern den Alltag zur Kraftprobe. Innerhalb von Tagen verlagern sich bundesweit die Büroplätze in die heimischen Wohnungen, wo schon die Kinder und Partner*innen warten und quasi das gesamte soziale Leben in den virtuellen Raum. Wir haben also, wie alle anderen auch, viel virtueller zusammen gearbeitet, als wir uns das vorgestellt hatten. Und es fehlte sicher auch die ein oder andere ruhige konzentrierte Stunde. Aber im Großen und Ganzen hat die Arbeit an Trustping viel Spass gemacht und sind wir mit den Ergebnissen sehr zufrieden.

Es gab teilweise eine Verschiebung der Prioritäten und notwendige Anpassungen. Wir haben einen eindeutigen Mehraufwand in Sachen User Testing und Konzeptentwicklung gehabt, was dazu geführt hat, dass wir eine sehr stabile Basis für viele Designentscheidungen haben, aber teils offene Entwicklungsaufgaben aus unsere Ursprungsplanung.

Kurze Darstellung von etwaigen Ergebnissen bei anderen Stellen

Gab es Entwicklungen anderer Personen oder Institutionen, die Einfluss auf Deine Arbeiten und die Zielsetzung hatten? Wenn ja, worin bestand dieser und wie bist Du damit umgegangen?

Bei weiterführenden Recherchen zum Matrix Protokoll stellten wir fest, dass zwar Matrix, aber nicht das E2E-Verschlüsselungsprotokoll in der Dart-Library implementiert ist. So entstand bereits zu Beginn des Prototype-Funds ein Austausch mit dem Entwickler der Library. Wir erfuhren, dass er bereits in der Umsetzung ist und der Zeitplan schien gut mit unserer Planung zu passen. Durch Verzögerungen, konnte die Implementierung nur vorbereitet, aber noch nicht abgeschlossen werden. Da wir zu keiner sinnvollen Alternative kamen, haben wir stattdessen einen stärkeren Fokus auf die UI und UX Entwicklung gelegt.