

Transdisciplinary Communication Lectures | on Health

Health research with the Community rather than for the Community

Two experiences of excellence in Canada and Australia

John Challis e Nicky Lewis

Report della lecture

07 Ottobre 2019

Firenze, via Gino Capponi

a cura di

Lisa Capitini e Giulia Massarelli

Indice

1. Introduzione di Luca Toschi	2
2. Intervento di John Challis	3
3. Intervento di Nicky Lewis	4

1. Introduzione di Luca Toschi

John Challis e Nicky Lewis sono stati invitati dal *Center for Generative Communication* ad animare la prima delle *Transdisciplinary Communication Lectures*, per un confronto sull'importanza di una ricerca nell'ambito medico-scientifico orientata al *community building* e alla generazione di conoscenza.

John Challis è professore emerito di Fisiologia, Ostetricia, Ginecologia e Medicina alla *University of Toronto*, Canada. Inoltre, è professore alla Facoltà di Scienze della Salute della *Simon Fraser University* e professore a contratto presso la *University of British Columbia* e la *University of Western Australia*. Attualmente è Pro Vice-Cancelliere (*Health and Medical Research*) presso la *University of Western Australia* e sta lavorando con università ed istituzioni affiliate a Vancouver per sviluppare un programma di Laurea congiunto in Scienze della Salute Pubblica Traslazionale. In precedenza è stato fondatore e direttore esecutivo della *Western Australia Health Translation Network (WAHTN)*.

Nicky Lewis lavora da più di vent'anni nell'ambito della gestione della salute pubblica e dell'amministrazione della ricerca sanitaria. Dopo avere trascorso tre anni in Canada presso la *Murdoch University* e il *Telethon Kids Institute*, attualmente ricopre la carica di CEO presso il *Kids Brain Health Network (KBHN)*. In precedenza, è stata direttrice esecutiva della *Canadian Breast Cancer Research Alliance* conducendo una ricerca sul cancro al seno.



img. 1 - Luca Toschi introduce John Challis e Nicky Lewis

2. Intervento di John Challis

La ricerca non deve essere semplicemente orientata ai bisogni della comunità ma deve svilupparsi insieme ad essa: proprio per questo la comunicazione deve assumere un ruolo centrale nel coinvolgere i potenziali destinatari dello studio.

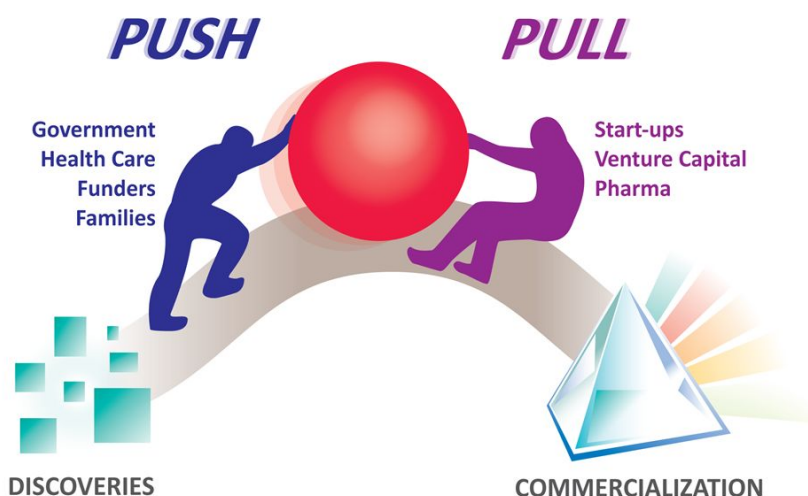
In Canada, sia il governo che i cittadini hanno un forte interesse per l'innovazione nel campo medico-sanitario. Il pubblico desidera essere informato e coinvolto ed è importante che tale bisogno sia soddisfatto. I ricercatori, quindi, hanno la responsabilità di comunicare i risultati dei loro studi ai destinatari in modo tale che le ricerche siano basate su necessità e bisogni reali.

Spesso la diffusione della conoscenza è intesa come una modalità trasmissiva e monodirezionale, mentre è importante che i ricercatori siano educati ad una comunicazione funzionale a coinvolgere gli individui che, a loro volta, contribuiranno a sviluppare ulteriormente la ricerca con i loro *feedback*.

Questo processo, quindi, non è lineare ma bidirezionale e generativo di innovazione: una comunicazione di questo tipo, in ambito sanitario, si traduce in prevenzione e trattamenti efficaci. I ricercatori devono avviare relazioni di reciprocità con chi si occupa della commercializzazione delle scoperte e con gli utenti finali, devono influenzarsi a vicenda. Solo in questo modo il sapere potrà essere diffuso e tradotto operativamente in maniera tale da migliorare la qualità della vita di tutti i cittadini.

Tale processo è esemplificato dai termini *Push* e *Pull*: il primo indica l'azione degli esperti che devono portare l'informazione relativa ad una determinata scoperta verso il *target* che manifesta un bisogno. La modalità di comunicazione *Push* è onerosa in termini di risorse, ma se il cittadino collabora, attraendo a sé l'informazione (modalità *Pull*), non solo si alleggerisce lo sforzo necessario per comunicare, ma si verifica che l'utente finale partecipa in maniera efficace alla generazione di quella conoscenza.

Anche il linguaggio gioca un ruolo fondamentale: se i ricercatori, al fine di coinvolgere la comunità e i *partner*, utilizzano un linguaggio semplice e diretto, comprensibile a tutti, i risultati non mancano.



img. 2 - la relazione tra modalità *push* e *pull* di comunicazione

Nell'esperienza australiana si incontrano due realtà che si occupano di costruire reti di conoscenza nell'ambito della ricerca medica: il *National Health and Medical Research Council* (NHMRC) e il *Western Australia Health*

Translation Network (WAHTN). Il primo (NHMRC) si occupa di diffondere le buone pratiche basate su evidenze scientifiche attraverso i canali governativi e i professionisti della salute. Il WAHTN invece, è una rete di università, istituti di ricerca medica, fornitori di servizi sanitari e il Dipartimento di Sanità. Obiettivo principale è catalizzare la ricerca e tradurla in pratica, promuovere la nascita e lo sviluppo di politiche *ad hoc*, progettare e avviare percorsi di formazione e innovazione per accrescere il benessere dei cittadini australiani.

La rete facilita la cooperazione e mette a sistema tra loro i vari attori, includendo nel processo di ricerca anche i destinatari finali attraverso piattaforme finalizzate ad un coinvolgimento attivo. Quest'ultimi, di conseguenza, sono considerati membri effettivi del team di ricerca.

3. Intervento di Nicky Lewis

Il [Kids Brain Health Network](#) (KBHN), fondato nel 2010, è un *network* che si occupa di attivare collaborazioni tra ricercatori di varie discipline al fine di individuare soluzioni efficaci nell'ambito dello sviluppo neurale dei bambini con disabilità, migliorando la loro qualità di vita e quella dei genitori.

Le ricerche promosse dal KBHN coinvolgono persone reali, bambini e relative famiglie. Attraverso una buona comunicazione bisogna fare in modo che tutti questi soggetti diventino parte integrante e attiva del processo di ricerca scientifica, della sua valutazione e disseminazione. In questo modo la ricerca potrà trasformarsi in pratica, servizi e prodotti immediatamente utili per la comunità.

La comunicazione deve essere organizzata in maniera differente a seconda dell'*audience* di riferimento: un esperto deve saper interagire sia con un pubblico di specialisti sia instaurare un dialogo con i cittadini. Per raggiungere tale obiettivo, il *network* si serve di vari strumenti tra cui *meeting*, *workshop*, *webinar* e *policy group* (per una comunicazione con i politici). Inoltre, è necessario attivare una collaborazione con esperti di comunicazione che siano in grado di individuare il bisogno degli *stakeholder* ed una giusta strategia di per condividere informazioni.

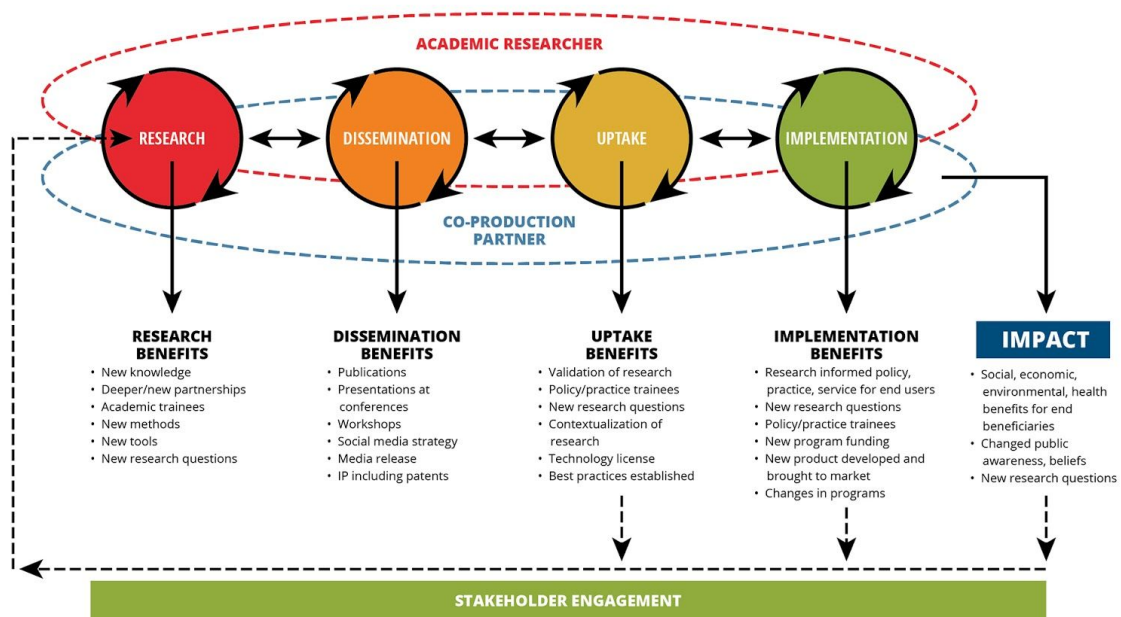
Le aree di intervento del KBHN che riguardano lo sviluppo della disabilità neurale sono - *in primis* - la diagnosi, che per gli esperti del *network* deve essere eseguita nei bambini di età inferiore ai 4 anni poiché in questa fase la struttura cerebrale è molto plastica e permette di ottenere dei progressi nel trattamento precoce della disabilità. Le altre aree di intervento riguardano la cura del paziente e il supporto alle famiglie che devono essere aiutate nelle sfide quotidiane in modo da sostenere con maggior efficacia i propri figli. L'obiettivo è quello di far vivere a tutti questi soggetti una vita il più normale possibile.

Per raggiungere questo obiettivo è essenziale un'inclusione piena di tutti i bambini e delle rispettive famiglie all'interno della società in modo che non ci siano barriere allo sviluppo del loro pieno potenziale. Per tale motivo, in tutto il territorio canadese sono attive istituzioni accademiche, università e centri di ricerca. Ed è necessario un personale altamente qualificato, una forte collaborazione e diffusione di conoscenza.

In Canada, la difficoltà nell'integrare tutte queste risorse è facilitata dai finanziamenti governativi attraverso il programma denominato [Networks of Centres of Excellence Program](#) (NCE), il quale cerca di mettere a sistema attori pubblici e privati differenti in un approccio inclusivo, volto ad alimentare l'intero processo. Infatti lo scopo del programma è fare in modo che la conoscenza penetri tra industrie, *partner*, famiglie e centri di ricerca.

Un progetto realizzato dal KBHN è quello di *Social ABCs*, sperimentato all'interno dell'*Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital* di Toronto. Il progetto evidenzia l'importanza della formazione sia degli educatori sia dei genitori, che devono aiutare i bambini nello sviluppo delle loro abilità. Il punto di partenza è stata la convinzione che i bambini rappresentino delle risorse attorno a cui si struttura una rete di cooperazione.

Per garantire che la ricerca porti ad evidenze scientifiche da poter tradurre operativamente, il KBHN si appoggia a vari strumenti, quali ad esempio il modello denominato *Co-Produced Pathway to Impact Model*. Si tratta di un processo che non ha un inizio e una fine specifiche: è un sistema inclusivo, che tiene necessariamente conto di uno spazio di co-produzione continua tra il mondo della ricerca accademica e quello degli *stakeholder*. Inoltre, tale modello rappresenta uno strumento di monitoraggio dell'implementazione della ricerca che influisce positivamente sui vari aspetti della vita sociale.



Un interessante prodotto che esemplifica il modello procedurale del KBHN è l'applicazione *SWAPP*, che nasce dalla difficoltà dei bambini disabili di avere un sonno tranquillo. L'app permette di monitorare il ciclo del sonno ed è stata strutturata coinvolgendo la famiglia in ogni fase, dalla progettazione allo sviluppo fino al monitoraggio.

In questo scenario i media hanno un ruolo di fondamentale rilievo come organizzatori delle informazioni, soprattutto nell'attuale panorama caratterizzato dalla forte presenza di *fake news*. I *network*, assumendo il ruolo di filtro, aiutano gli individui nello sviluppo delle loro capacità di selezione di fonti attendibili.

I giornali, ad esempio, presentano spesso titoli accattivanti che poi sono accompagnati da testi lontani dalla verità dei fatti. La cattiva informazione può essere quindi controllata mettendo insieme esperti ed organi scientifici nella realizzazione e diffusione di notizie corrette. La collaborazione con i giornalisti si rende essenziale soprattutto in un ambito come quello della sanità per cui - come abbiamo visto - è necessaria una connessione continua e reciproca tra tutti gli attori coinvolti.