



Autodeterminazione e tutela nella vulnerabilità: un'esperienza toscana di politica sanitaria partecipata

Descrizione

Gianluca Villa: Professore Associato e Direttore della Scuola di Specializzazione in Medicina e Cure Palliative, Università degli Studi di Firenze; Direttore SOD Cure Palliative, AOU Careggi.

Elia Ricci: Specializzando in Medicina e Cure Palliative, Università degli Studi di Firenze.

Virginia Pelagatti: Borsista di Ricerca, Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Firenze.

Negli ultimi anni il sistema sanitario è stato chiamato a confrontarsi con una crescente complessità clinica, sociale e relazionale che rende sempre più centrale il tema della partecipazione della persona alle decisioni che riguardano la propria salute. In questo contesto, consenso informato, pianificazione condivisa delle cure e disposizioni anticipate di trattamento non rappresentano soltanto strumenti giuridici o clinici, ma elementi qualificanti di una sanità orientata alla tutela della dignità, dell'autodeterminazione e dei diritti delle persone, in particolare nelle situazioni di maggiore vulnerabilità. È a partire da questa consapevolezza che in Toscana Università degli Studi di Firenze, Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi e Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Centro hanno avviato e consolidato un percorso condiviso con numerosi enti del Terzo settore, finalizzato a promuovere un'alfabetizzazione diffusa della popolazione sui temi delle scelte di cura e della comunicazione etica.

In questo quadro si è collocato il progetto "Decidi Tu", promosso dal Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università di Firenze come iniziativa di ricerca-azione orientata a favorire una cultura della comunicazione partecipata e inclusiva nei contesti di cura, con particolare attenzione alle situazioni di fragilità comunicativa e sociale. Il progetto nasce con l'obiettivo di informare e accompagnare cittadini e cittadine nella comprensione del diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario, valorizzando strumenti come il consenso informato, la pianificazione condivisa delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento come espressioni di un diritto alla comprensione e alla scelta consapevole, lungo tutto il percorso di malattia e non soltanto nelle fasi finali della vita.

Nel corso del 2025 "Decidi Tu" ha conosciuto una significativa crescita, sia in termini di partecipazione sia di impatto culturale e istituzionale. Il progetto ha sviluppato un articolato programma di incontri pubblici, seminari e momenti di confronto aperti alla cittadinanza, dedicati ai temi della relazione di cura, delle disposizioni anticipate di trattamento, della pianificazione condivisa delle cure e della comunicazione con persone affette da patologie croniche o degenerative. Le iniziative hanno coinvolto spazi universitari, sedi associative, luoghi pubblici e contesti educativi, contribuendo a creare occasioni strutturate di dialogo tra cittadini, professionisti sanitari, studenti e *caregiver* e favorendo una maggiore consapevolezza diffusa sui diritti e sugli strumenti di tutela disponibili.

Un risultato rilevante del 2025 è stato il rafforzamento della rete interistituzionale che sostiene il progetto. Accanto ai Dipartimenti dell'Università di Firenze – tra cui Scienze della Salute, Lettere e Filosofia, Scienze Politiche e Sociali, Formazione, Lingue e Intercultura, Psicologia e Ingegneria dell'Informazione – "Decidi Tu" ha consolidato una

collaborazione stabile con il sistema sanitario territoriale e ospedaliero, attraverso il contributo dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi e dell'Azienda Unità Sanitaria Locale Toscana Centro e con l'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Firenze. Parallelamente, il coinvolgimento del Terzo settore ha rappresentato un elemento qualificante dell'intero percorso, grazie alla partecipazione attiva di realtà come Fondazione ANT Italia Onlus, Fondazione Italiana di Leniterapia (FILE), Fondazione TuttoèVita ETS e l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA), che hanno portato nel progetto competenze, prossimità relazionale e una conoscenza diretta dei bisogni delle persone e delle famiglie.

Il progetto ha inoltre posto le basi per una fase evolutiva orientata alla co-progettazione, culminata nella definizione dell'Hackathon "Comunicazione nella vulnerabilità", previsto nell'ambito del Forum Leopolda Salute 2026. L'iniziativa è stata concepita come uno spazio di partecipazione paritaria, in cui studenti, ricercatori, professionisti sanitari, *caregiver* e persone che vivono direttamente la fragilità potessero contribuire insieme all'elaborazione di soluzioni concrete per migliorare la comunicazione nei contesti di cura. Questo approccio ha rappresentato un passaggio significativo, riconoscendo la vulnerabilità non solo come ambito di tutela, ma come risorsa capace di generare conoscenza, innovazione e pratiche trasferibili nei servizi socio-sanitari.

L'esperienza di "Decidi Tu" mostra come l'alfabetizzazione sui temi dell'autodeterminazione richieda un investimento culturale e organizzativo condiviso, fondato sull'integrazione tra università, sanità pubblica e società civile. I risultati ottenuti nel 2025 evidenziano il valore di un approccio che combina formazione, divulgazione e partecipazione, contribuendo a rendere più accessibili e comprensibili strumenti fondamentali per la tutela della persona nella malattia. In una prospettiva di politica sanitaria, iniziative come questa rafforzano la qualità del sistema, favoriscono decisioni più consapevoli e coerenti con i valori delle persone e consolidano un rapporto di fiducia tra cittadini e istituzioni, ponendo le basi per una sanità sempre più attenta alla dignità, alla vulnerabilità e all'autodeterminazione.

gianluca.villa@unifi.it

elia.ricci@unifi.it

virginia.pelagatti@unifi.it

CATEGORY

1. Scienza e professione

Categoria

1. Scienza e professione

Data di creazione

30/03/2026

Autore

redazione-toscana-medica

Campi meta

Nome E Cognome Autore 1 : Gianluca Villa

Nome E Cognome Autore 2 : Elia Ricci

Nome E Cognome Autore 3 : Virginia Pelagatti

Views : 96