

Forse è bene che non ascolti più niente e mi concentri su ciò che ho deciso di fare. Non temo di cambiare idea. Man mano che mi avvicino alla capitale, però, il pensiero di quello che accadrà prende il sopravvento sugli altri. Mi preoccupano le conseguenze legali, ma anche i possibili ostacoli di tipo tecnico: riuscirò a sedarlo per vena o dovrò tentare per bocca? Sarebbe meglio rinunciare e tornare indietro? Sono ad Arezzo. Ho deciso, proseguo.

Mi commuove l'idea di conoscere Welby, di sapere che mi aspetta, lui sa che sto arrivando. E se quando mi vede cambia idea e rinuncia? Ha espresso la sua volontà in modo tanto forte, che mi pare impossibile possa succedere. Ha scritto un libro, ha mandato un messaggio al presidente della Repubblica, ha fatto della sua libertà di scegliere di morire con dignità un caso civile, come potrebbe ripensarci? Forse sto proiettando le mie indecisioni e preoccupazioni su di lui e, in fondo, se lui abbandonasse l'idea mi sentirei sollevato? No. Sono sicuro di fare la cosa giusta, accettando di aiutarlo in questa sua battaglia civile: verificherò di persona le sue condizioni e la sua volontà e poi, qualunque essa sia, la rispetterò. Nel caso, sono sicuro di saper portare a termine il mio compito, non ci saranno problemi.

Mi sento un po' stanco. Del resto ho fatto la notte in ospedale, sono da ore in viaggio e non esattamente per una gita. Ascolto Radio radicale e mi ricarico con i miei CD. Anche se più che ascoltare la musica seguo il filo dei miei pensieri e ripenso al quadro normativo e deontologico che regola in Italia il consenso informato, che impone di non iniziare trattamenti sanitari se il paziente non vuole (il Codice, la Costituzione, Oviedo...).<sup>67</sup> Se un medico procedesse ugualmente, contro la volontà del malato, sarebbe un vero reato: quello di violen-

---

come Welby sia sbattuto in prima pagina e strumentalizzato dalla maggioranza». Il vicecoordinatore di Forza Italia, Fabrizio Cicchetto, ha una posizione più laica rispetto ai precedenti: «Accanimento terapeutico ed eutanasia sono cose profondamente diverse quindi non si può sostenere che una legge che regola la materia sia un cavallo di Troia per introdurre la seconda». Si veda *il Giornale*, 18 dicembre 2006.

<sup>67</sup> Si veda sopra, nota 3.

za privata.<sup>68</sup> Quindi, continuo a riflettere, la stessa logica deve valere anche nel caso di richiesta di interruzione di una terapia. A ben vedere, perciò, non c'è bisogno di nuove leggi a tutela – in un caso come questo – di chi stacca il ventilatore: se mai il contrario! È chi si rifiuta di staccarlo (seguendo i propri principi etici) che avrebbe bisogno di una legge che gli garantisca il diritto all'obiezione di coscienza; una legge che consentisse al medico obiettore di non essere incriminato perché *non* sospende le terapie se il malato lo richiede.

Il medico ha facoltà di curare, non il diritto né sempre il dovere.<sup>69</sup> La sua attività deve essere preliminarmente sostenuta dal consenso del paziente.<sup>70</sup>

---

<sup>68</sup> Commesso, secondo l'articolo 610 del Codice penale, da «chiunque con violenza o minaccia costringe altri a fare, tollerare o omettere qualche cosa [...]».

<sup>69</sup> «L'etica di fine vita, come l'acqua, non ha nessuna forma e prende tutte le forme; più che dettare delle regole dev'essere soccorrevole l'atteggiamento che ascolta la volontà del malato [...] Se aumentare la quantità di vita non è più praticabile perché i giorni, le ore e i minuti portano al malato solo dolore, il medico consapevole e umano deve volgersi al secondo obiettivo, cioè quello di migliorare la qualità della vita a costo di abbreviarla [...] La professionalità del medico non consiste nel mantenere in vita il paziente a ogni costo, anzi, se lo fa, come è ormai universalmente accettato, manca proprio al dovere deontologico di non far soffrire», Umberto Veronesi, *Il diritto di morire*, Mondadori, Milano 2005.

<sup>70</sup> «La persona [...] deve essere messa in condizione di godere del sostegno sociale necessario perché le sue decisioni possano avere effetto, e così siano salvaguardate la sua umanità e dignità. Diversi sono i modi in cui ciò può accadere. Terapie del dolore, cure palliative, che consentano di morire bene [...] accompagnamento verso l'esito finale come espressione estrema della solidarietà, una forma di dono tutta volta a beneficiare chi lo riceve, dunque sottratta alle spinte interessate di chi la pone in atto. Per questo si comprendono le cautele procedurali che ovunque accompagnano la disciplina giuridica dell'aiuto al morire, per evitare che prendano il sopravvento interessi diversi da quelli del morente [...] La disciplina giuridica deve rimanere sempre saldamente ancorata alla volontà espressa dalla persona o all'esistenza di situazioni limite quali quelle dell'inutile accanimento terapeutico», Stefano Rodotà, *La vita e le regole*, cit.

Eccomi infine a Roma, nel caos del traffico della settimana natalizia. Mi colpisce la città piena di luci e di addobbi. Provo una strana sensazione. Che ci faccio qui? L'atmosfera è di festa e io... sto andando da Welby che ha un'unica preghiera, vuole che lo si lasci morire. Raggiungo l'albergo in Piazza San Giovanni; Cappato mi verrà a prendere con Mirella Parachini (la dottoressa amica di famiglia, che segue Welby da anni) per andare subito da Welby. Sono un po' stanco, non mangio da ieri sera, ma non c'è tempo né per riposarsi né per un boccone. Verso le cinque del pomeriggio arrivano: ci presentiamo (in fondo con Cappato non ci siamo mai parlati se non per telefono!) e chiamiamo un taxi. Mi metto a sedere davanti. Mi domandano del viaggio, di come è andata la notte di turno in ospedale, e si commenta il traffico romano così caotico rispetto a una città tranquilla e piccola come Cremona. Battute che servono solo a sciogliere un po' la tensione. Chiedo dove abita Welby: al quartiere Tuscolano. Dall'espressione di Cappato capisco che è meglio non parlare alla presenza del taxista.

Sono impaziente di conoscerlo ma anche un po' sulle spine: sarò in grado di rispondere a tutte le domande? Io alle mie ho trovato risposta, ma non so prevedere quali mi porrà lui. Sarà immutata la sua volontà? Sarò in grado di fargli comprendere gli aspetti tecnici: il distacco del respiratore, il tipo di sedazione e il modo di somministrazione? Già mi immagino in quella stanza, che ho imparato a conoscere, un po' come tutti gli italiani, per averla vista decine di volte in TV o sui giornali. Penso che il medico di solito si mette sulla destra del letto del malato, ma dalle foto si vede chiaramente che lì non c'è spazio.

Mirella Parachini mi spiega che è meglio stare separati perché potrebbero esserci giornalisti sotto casa. Sono d'accordo, non voglio farmi vedere in loro compagnia e "bruciarmi": venire identificato subito mi renderebbe più difficile svolgere il mio lavoro con serenità. Per la prima volta faccio esperienza della cosiddetta pressione mediatica. Entriamo senza problemi e saliamo in ascensore. La porta si apre, non c'è bisogno di suonare; dall'ingresso vedo Welby, proprio dalla prospettiva secondo cui lo mostrano le foto apparse sui giornali. È come guardare per la prima volta un monumento noto o una piazza importante di una città. Come quando ho visto dal vero

l'Empire State Building a New York o la Tour Eiffel a Parigi: li conosco per averli visti tante volte, ma di persona è diverso.

Si sente il rumore del ventilatore. Welby è lì, immobile nel letto. Cappato entra nella sua stanza, io mi fermo invece per presentarmi alla moglie Mina e alla sorella Carla. Mina è una donna cordiale, di corporatura minuta, visibilmente provata. Non c'è tristezza nella sua voce, ma tanta sofferenza. Già dalle prime battute percepisco la sua forza interiore. Sono più io a sentirmi in difficoltà. La sorella Carla mi studia con lo sguardo, e in modo gentile mi invita a entrare nella stanza per conoscere Piergiorgio. Mi rendo conto che raramente nella mia vita di medico sono entrato in casa di una persona per una normale visita domiciliare: forse due o tre volte, ma erano persone che conoscevo. Sono abituato a farlo solo in situazioni d'urgenza quando presto servizio per il 118. Ora è diverso: ci sono già diagnosi e terapia, non devo affrettarmi a capire di che si tratta. Non c'è l'ambulanza che aspetta in strada per portare me e il paziente di corsa in ospedale. Con Welby la storia finirà qui dove mi trovo adesso.

Entro, mi avvicino al suo letto, lo saluto, gli tocco la mano, mi siedo accanto. Lui mi guarda e solleva gli occhi al cielo: vuol dire che mi saluta. Se alza gli occhi dice «sì», se fa un verso con la bocca significa «no». Riesce anche a bisbigliare brevi frasi, tra un'insufflazione del ventilatore e l'altra, il tono è bassissimo e gli costa molta fatica. Si deve avvicinare l'orecchio alla sua bocca per percepire le parole. Mi presento, ma lui sa chi sono. Gli dico subito che non ho dubbi sul fare ciò che chiede, ma che dobbiamo parlarne esplicitamente tra noi: devo conoscere con certezza le sue decisioni, perché io sono il medico e la responsabilità dei gesti sarà mia. Spiego che ho seguito la sua vicenda, che conosco il suo appello a Napolitano, la vicenda con il Tribunale civile di Roma, che so della visita che gli ha fatto Ignazio Marino<sup>71</sup> e del fatto che il Consiglio superiore della Sanità

---

<sup>71</sup> Il 18 dicembre, il presidente della Commissione Sanità del Senato, a sua volta medico e impegnato per l'approvazione di una legge sul testamento biologico, fa visita a Welby. Il giorno seguente il quotidiano *la Repubblica* pubblica una sua lettera aperta a Welby. Si veda oltre, nella prima parte del Diario, nota 78.

deve esprimersi sul suo caso.<sup>72</sup> Insomma – anche se mi pare assurdo parlargli di quel che conosce meglio di me! – voglio fargli capire che sono al corrente di tutto il suo percorso e di quanto si sta muovendo intorno a lui. Davanti a me c'è un uomo che ha espresso le sue volontà, che ne ha fatto un caso pubblico mettendo allo scoperto la sua sofferenza, ma anche la sua indignazione per averlo dovuto fare... e adesso gli tocca dimostrare a me se è consapevole della sua scelta!

Gli chiedo se è sua intenzione interrompere la terapia ventilatoria, se ha capito che interrompendola – anche sotto sedazione – in breve tempo avviene l'arresto respiratorio, e dopo poco l'arresto cardiaco che comporta la morte.<sup>73</sup>

Mi risponde che ha capito: la sua è una scelta assolutamente meditata e informata. Dal canto mio lo rassicuro che non è mia inten-

---

<sup>72</sup> Il 6 dicembre, il ministro della Salute Livia Turco aveva chiesto al Consiglio superiore della Sanità, composto da oltre cinquanta esperti, di valutare se nel caso di Welby si configurasse il profilo di accanimento terapeutico. Essendo il CSS un organo consultivo, il suo parere non è comunque vincolante.

<sup>73</sup> «Dopo sedici anni di lotta contro il cancro, [...] all'età di ottantadue anni, Freud quando si rese conto che prolungare la vita non sarebbe servito a nulla chiese al suo medico di facilitargli il trapasso. "Mio caro Schur, Lei ricorda il nostro primo colloquio; allora mi promise di aiutarmi quando non ce l'avrei più fatta. Adesso non è che una tortura, non ha più senso". Ernest Jones, il suo biografo, riferisce: "La mattina successiva Schur somministrò a Freud un terzo di grano di morfina. Per Freud, al grado di estenuazione in cui si trovava e così alieno agli oppiacei, questa piccola dose fu sufficiente". Evidentemente Freud aveva pensato a una soluzione del genere fin da quando per la prima volta gli era stata diagnosticata la malattia. Considerazioni analoghe sono state fatte dal fisico-filosofo, nonché premio Nobel, Percy Bridgman. Nel luglio 1961, affetto da tumore maligno diffuso, si trovò a dover affrontare la possibilità di sofferenze molto gravi e della perdita di quella che in gioventù aveva chiamato "integrità intellettuale". Scrisse: "Vorrei approfittare della situazione in cui mi trovo per stabilire un principio generale, ossia che, quando la fine è inevitabile [...] il malato ha il diritto di chiedere al medico di porre fine ai suoi giorni"» H. Tristram Engelhardt Jr., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1999.

zione tentare di dissuaderlo, non mi sembra corretto e pertanto non gli farò alcuna “predica”: del resto, aggiungo, ho letto il suo libro e il suo sentire mi è chiaro. Tuttavia devo prendere atto personalmente della sua libera volontà. Mi informo se vedermi, aver parlato con me, aver ascoltato le cose che gli ho spiegato possa in qualche modo aver modificato le sue decisioni. Mi risponde di no. La sua determinazione è lucida e inflessibile. Sembra non avere paura della morte. Ha chiesto nella lettera a Napolitano l'eutanasia: ha lanciato un sasso nello stagno. Tuttavia sa bene che quella strada ancora non è percorribile in modo legale, mentre questa lo è.

Gli domando se c'è qualcos'altro della sua malattia che vorrebbe sapere. Nonostante la sua immobilità forzata, è un uomo di cui si percepiscono il carisma e la personalità. Penso che spesso noi medici quando ci avviciniamo ai pazienti lo facciamo con un atteggiamento paternalistico. Noi siamo i sani che si avvicinano ai malati, nel migliore dei casi con compassione, oppure con un professionale distacco. Questa volta sono io a provare un senso di soggezione nei confronti del malato: come, nel film *Apocalypse Now*, il giovane soldato che arrivato al cospetto del generale Kurz-Marlon Brando, con il compito di ucciderlo, ne subisce il forte carisma. Sono arrivato a casa di Welby perché lui possa ottenere quella morte «opportuna» di cui ha scritto nella lettera a Napolitano, è lui a chiedermelo e io subisco il fascino che emana da quest'uomo tanto da distrarmi e da non riuscire a concentrarmi su quello che devo dire.<sup>74</sup>

Comincio a spiegare nel dettaglio il problema della sedazione. Se la somministrassi per bocca, per avere la garanzia che lui non senta niente potrebbe essere necessaria una dose elevata di farmaci, tanti da potersi configurare un atto volontario da parte mia di omicidio

---

<sup>74</sup> «Quando si affaccerà la malattia mortale (spero di potermene rendere conto, e di essere aiutato a vederci chiaro) il problema sarà: come resistere, come sottrarsi, senza troppo martirio naturale, alle cure. La malattia, pensata, fa meno paura. Gli esami senza fine, le terapie, tutta la macchina medica mi angosciano, non mi rassicurano. Sarà una lotta con una potenza, non il calmo offrire il fianco a un unguento. Il problema più urgente sarà di trovare un medico, non una cura», Guido Ceronetti, *Il silenzio del corpo*, Adelphi, Milano 1979.

del consenziente o di eutanasia.<sup>75</sup> Un fatto che non solo potrebbe comportare rischi legali molto maggiori per me, ma che cozzerebbe contro la mia determinazione a non praticare un'eutanasia: infatti, per me, impegnarmi perché sia riconosciuto il principio di autodeterminazione nella richiesta di sospensione delle cure è cosa ben diversa dal praticare l'eutanasia, anche se *quella* particolare sospensione di *quel* particolare trattamento può provocare la morte. Welby mi fa capire che vuole assoluta certezza di non soffrire e che non ci siano rischi di «incidenti di percorso»: come finire in coma senza morire.<sup>76</sup>

Spiego che una volta staccato il ventilatore la sua autonomia respiratoria sarebbe, senza sedazione, di 10-15 minuti; con sedazione forse un poco di più. Gli assicuro che utilizzando la via venosa non vi sono rischi di soffrire, ossia di rimanere semicoscienti, perché i farmaci iniettati sono rapidamente assorbiti e consentono un effetto certo. Dopo la fase della cosiddetta *induzione* (ossia la dose iniettata all'inizio) manterrò la sedazione continua per tutto il tempo necessario; quindi è impossibile che lui possa ritrovarsi parzialmente cosciente: il livello rimarrà tale da garantire l'assoluta sicurezza di non sentire il momento in cui manca il respiro. «Ti addormenterai dopo pochi minuti» dico. Welby comprende quanto gli sto esponendo,

<sup>75</sup> In Italia l'eutanasia attiva non esiste come reato autonomo ed è assimilabile all'omicidio volontario (art. 575 del Codice penale). In caso di consenso del malato, ci si riferisce all'articolo 579, omicidio del consenziente, punito con reclusione da sei a quindici anni.

<sup>76</sup> Non è difficile comprendere questo timore di Welby. Una delle opzioni che aveva già drasticamente rigettate, propostagli dal dottor Casale, era stata proprio quella di una sedazione continuata, senza distacco dal respiratore, fino al sopraggiungere della morte. Questa soluzione, tuttavia, non solo avrebbe lasciato il malato in una incoscienza farmacologica per un tempo indefinito e senza più possibilità di una diretta gestione di sé, ma adombrava perfino qualcosa di peggio. Lo stesso dottor Casale, in una lettera al sito *mysterium.blogosfere.it*, ha affermato: «Ricordo comunque che la sedazione non è un atto definitivo, ma è reversibile in quanto il paziente può essere svegliato qualora se ne ravvisi la necessità, anche se nel caso specifico sarebbe stato abbastanza improbabile che ciò potesse avvenire».

cercando di essere il più chiaro possibile, e acconsente alla sedazione venosa. Mi dice che ha capito. E che è la soluzione migliore per entrambi. Nonostante la situazione e l'estrema fatica da parte sua per comunicare con me, nasce tra noi un'intesa. Non ci sono bugie pietose, ma la nuda verità cui ha diritto. La sua decisione è formata, è una decisione oggettiva in cui non sembra esserci più nulla da prendere in esame. Tranne come procedere.<sup>77</sup>

Gli dico che trovo di grande coraggio e coerenza la sua scelta di rendere pubblica la sua richiesta: servirà a facilitare il cammino del testamento biologico e a risvegliare i legislatori. Anche lui mi ringrazia per aver accettato di venire a Roma.

Ora bisogna che io verifichi se ha vene in cui sia possibile inserire un ago e una cannula, ma sulle sue braccia non ne trovo. Gli spiego che proverò con quella femorale, all'altezza dell'inguine; userò l'anestesia locale per non fargli sentire male. Questa vena non sempre è facile da incannulare: si tratta pur sempre di una piccola manovra chirurgica, sul cui esito influiscono sia le condizioni del malato (e quelle di Welby non sono le migliori perché è costretto a letto da anni e i suoi tessuti sono edematosi) sia la situazione (e io dovrò farlo in casa, senza i mezzi di cui disporrei in ospedale). Del resto non ho

---

<sup>77</sup> «La morte deve essere la meno influenzata di tutte le scelte, mentre la vita può avere i suoi patrocinatori in base a motivazioni egoistiche e certamente in virtù dell'amore. Ma anche la vita non deve essere patrocinata troppo energicamente nel corso di una simile arringa. Proprio l'amore deve riconoscere contro la voce dell'interesse egoistico che nessun dovere-di-vivere, per quanto possa soverchiare in me il desiderio di morire al punto da indurmi a reprimerlo, annulla veramente il mio diritto di scegliere la morte [...]. Quali che siano le aspettative del mondo nei confronti di una persona, questo diritto è (al di fuori dell'ambito religioso) eticamente e giuridicamente inalienabile al pari del diritto di vivere, sebbene la tutela dell'uno e dell'altro possa essere sacrificata ad altre considerazioni in base a una scelta personale – ma appunto solo in base a una libera scelta. La coniugazione dei due diritti contrapposti garantisce che nessuno dei due possa essere tramutato in un dovere incondizionato di vivere o di morire», Hans Jonas, *Il diritto di morire*, il melangolo, Genova 1993.

alternative: sedarlo per via orale sarebbe poco sicuro per lui, a meno di usare una dose elevata che però esporrebbe me e tutti gli altri (la moglie, la sorella, Marco Cappato e Marco Pannella a cui Welby ha chiesto di essere presenti nel momento della morte) a problemi giudiziari. Come ho già detto anche a Piergiorgio, bisogna muoversi in un percorso di legalità, un percorso che c'è e si può seguire e porterà acqua al mulino dell'autonomia del paziente.

Mi pare di avergli ispirato fiducia. Me lo conferma la moglie Mina, che ha imparato a riconoscere gli stati d'animo del marito, nonostante l'assenza di mimica facciale e la sua impossibilità a modulare la voce. Rimaniamo a casa di Welby fino a sera. Cappato gli legge una lettera di Ignazio Marino che uscirà domani su *la Repubblica*.<sup>78</sup> Marino lo esorta a ponderare le sue decisioni. E a prendersi almeno altri due giorni di riflessione. Mi sembra di capire che Welby gli ha fatto intendere, durante la sua visita, che tutto è pronto. Quando usciamo fuori dalla stanza né la moglie né la sorella mi fanno domande. Questo mi tranquillizza: vuol dire che sono riuscito a spiegarli bene. Mina, una persona estremamente mite e discreta, mi

---

<sup>78</sup> «Ieri ho visto con i miei occhi come stai, ti ho potuto visitare, ti ho posto domande e tu ne hai poste a me, con rigore e con il tuo modo di essere diretto e senza mezzi termini. Ti ho chiesto se sei davvero sicuro di voler morire. La tua forza intellettuale, così come i ragionamenti che elabori, colpiscono per lucidità e chiarezza e colpisce anche l'amore e la forza della serenità da cui sei circondato [...]. Sono rimasto impressionato per la qualità dell'assistenza e delle cure fisiche che quotidianamente, giorno dopo giorno, anno dopo anno, ti vengono fornite e assicurate da mani amiche, premurose, e ormai esperte. Non c'è dubbio che tu abbia anche una ricca vita intellettuale anche se il tuo fisico ti ha quasi del tutto abbandonato, ed è certo che il tuo dramma vissuto con coraggio rappresenti un'occasione di riflessione per tutti noi, perché tu stesso lo hai voluto [...]. Ci siamo lasciati con la promessa di riflettere ancora, per questo vorrei chiederti di non proseguire nella tua determinazione di porre fine immediatamente alla tua agonia. Se sarai capace di resistere e di rappresentare un problema per le nostre coscienze, ci costringerai a individuare un percorso legittimo e riconosciuto dal nostro diritto», Ignazio Marino, *la Repubblica*, 19 dicembre 2006.