

A PRESENÇA QUE CURA **A DIMENSÃO ÉTICA DA MEDICINA EM PAUL KALANITHI**

THE HEALING PRESENCE **THE ETHICAL DIMENSION OF MEDICINE IN PAUL KALANITHI**

MARA DE SOUSA FREITAS*
marasfreitas@ucp.pt

Este ensaio propõe uma reflexão ética e humanista sobre a experiência de vida e morte narrada por Paul Kalanithi na sua obra autobiográfica *When Breath Becomes Air*. Através da análise da transição do autor do papel de médico para o de doente oncológico, explora-se a complexidade da relação médico-doente, destacando a empatia, a escuta e a comunicação como dimensões fundamentais do cuidado. A obra é lida como um testemunho existencial que interpela a prática médica, convocando-a à responsabilidade, à presença e à compaixão perante a finitude. Neste contexto, a literatura emerge como um espaço simbólico de mediação entre ciência e humanidade, permitindo compreender o sofrimento e a esperança numa nova ótica. O texto contribui para as Humanidades Médicas ao evidenciar o modo como a narrativa pessoal pode iluminar problemas éticos e existenciais nos contextos clínicos, promovendo uma medicina mais sensível, reflexiva e centrada na pessoa. Através da análise de excertos selecionados, propõe-se uma revalorização do papel do médico como cuidador e interlocutor da dor humana, e da literatura como instrumento de elaboração simbólica da experiência da doença e da finitude.

Palavras-chave: Ética; Relação Médico-doente; Empatia; Sentido Existencial.

This essay offers an ethical and humanistic reflection on the experience of life and death narrated by Paul Kalanithi in his autobiographical work *When Breath Becomes Air*. Through the analysis of the author's transition from physician to cancer patient, it explores the complexity of the doctor-patient relationship, emphasizing empathy, attentive listening, and communication as core dimensions of care. The narrative is interpreted as an existential testimony that challenges medical practice to embrace responsibility, presence, and compassion in the face of human finitude. In this context, literature emerges as a symbolic space of mediation between science and humanity, enabling a renewed understanding of suffering and hope. The essay contributes to the field of Medical Humanities by demonstrating how personal narrative can illuminate ethical and existential dilemmas in clinical practice, fostering a more sensitive, reflective, and person-centered medicine. Through the analysis of selected excerpts, it proposes a revaluation of the physician's role as a caregiver and interlocutor of human pain, and of literature as a tool for symbolic elaboration of illness and finitude.

Keywords: Ethics; Doctor-Patient Relationship; Empathy; Existential Sense.

* Professora Associada, Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Medicina - Instituto de Bioética da UCP, Lisboa/Sintra, Portugal. ORCID: 0009-0000-2818-5252

Declaração de contribuição de autoria CRediT [apenas para artigos em coautoria]

N. a.

Informação de financiamento [se aplicável]

N. a.

Declaração de conflitos de interesse [se aplicável]

Para os devidos efeitos declaro não existir nenhum conflito de interesse, real ou potencial que possa ter influenciado o trabalho desenvolvido neste artigo.

Declaração de disponibilidade de dados [se aplicável]

Os conjuntos de dados gerados e/ou analisados durante o artigo estão disponíveis junto do autor correspondente, mediante pedido razoável.

Data de receção: 26-07-2025

Data de aceitação: 21-11-2025

DOI: 10.21814/2i.6731

*Quão pouco sabemos nós, médicos dos infernos,
a que sujeitamos os doentes!*
— Paul Kalanithi

Introdução

A literatura tem desempenhado um papel essencial na construção de uma medicina mais ética, reflexiva e centrada na pessoa. No campo das Humanidades Médicas, a narrativa literária revela-se como uma poderosa ferramenta para aprofundar a compreensão do sofrimento, da finitude e da complexidade das relações humanas no contexto do cuidado. (Charon, 2006, pp. 63–65). Este ensaio inscreve-se nesse horizonte, ao analisar a obra de Paul Kalanithi, neurocirurgião e escritor, que, ao ser confrontado com o diagnóstico de cancro do pulmão em fase avançada, transforma a sua vivência num testemunho literário de rara sensibilidade. Através da escrita, Kalanithi oferece uma perspetiva íntima e lúcida sobre a prática médica, a empatia e o sentido da vida, contribuindo para uma reflexão ética profunda sobre o cuidado, a vulnerabilidade e o lugar do médico como presença humana diante da morte. A sua obra interpela todos os que ensinam, estudam e praticam medicina, convidando-os a cultivar uma escuta mais atenta, uma presença mais inteira e um compromisso mais compassivo com aqueles que sofrem.

2. A relação, a empatia e o sentido existencial em Paul Kalanithi — *When Breath Becomes Air*

Eu era interno de neurocirurgia a iniciar o meu último ano de formação. Ao longo dos últimos seis anos, examinara dezenas de tomografias idênticas, na remota eventualidade de que determinado procedimento pudesse beneficiar o doente. Só que esta tomografia era diferente: era minha. Não estava na sala de radiologia, usando o meu pijama cirúrgico e bata branca. Envergava uma bata de doente, estava ligado a um acesso intravenoso. (Kalanithi, 2016, p. 1)

Lê-se ao abrir o livro que nos fala de uma forma clara, intensa, apaixonada e hábil sobre a vida, os sonhos, a família, a medicina, a doença e a finitude/morte. Paul Kalanithi (1 de abril de 1977 - 9 de março de 2015) foi neurocirurgião e escritor. Cresceu em Kingman, no Arizona, licenciou-se pela Universidade de Stanford com um bacharelato e mestrado em Literatura Inglesa e um bacharelato em Biologia Humana. Tinha um mestrado em história e Filosofia da Ciência e Medicina, pela Universidade de Cambridge. Licenciou-se com louvor pela Faculdade de Medicina de Yale, onde foi empossado na sociedade de honra médica norte-americana *Alpha Omega Alpha*. Regressou a Stanford para completar o seu internato em cirurgia Neurológica e integrar um programa de pós-doutoramento em Neurociência, durante o qual recebeu o mais alto galardão de investigação da Academia Americana de Cirurgia. Paul Kalanithi morreu em março de 2015. Escreveu esta narrativa como se de um diário se tratasse. Dedicou-o à sua filha de apenas 8 meses. A narrativa é composta por duas partes: 1. “De perfeita saúde começo”; 2. “Que só a morte me faça parar”.

No prólogo conta-nos o momento em que recebeu o diagnóstico e o modo como esse momento mudou toda a sua vida. A morte, tão familiar ao longo de toda a sua carreira profissional como neurocirurgião, batia-lhe agora à sua porta. O Epílogo é escrito por Lucy Kalanithi, a sua esposa, já após a sua morte. A narrativa conta-nos todo o seu percurso através da medicina, da investigação, das suas competências enquanto médico e

humanista e, repentinamente da sua passagem para o outro lado da bata, como doente com cancro do pulmão em estágio IV, a procurar viver até à morte.

Numa entrevista ao semanário *Expresso* (Martins, 2016) Lucy Kalanithi disse: “é o relato de um neurocirurgião que se confronta com a mortalidade, um amante da literatura e um doente terminal. Ele fala da relação médico/doente estando dos dois lados, fala de medicina e tenta dar significado ao sofrimento”.

Na primeira parte da obra, Paul conta-nos os momentos mais marcantes da sua infância, adolescência e reconhece que o seu interesse pelo sentido da vida e da morte, pelas relações humanas e «pelas oportunidades de encontrar respostas que não se encontram nos livros», existiu desde sempre. Um amante da literatura que via “a linguagem como uma força quase sobrenatural, existente entre as pessoas [...] Uma palavra significava algo apenas entre pessoas, e o sentido da vida, a sua virtude, tinha algo a ver com a profundidade das relações que formamos” (Kalanithi, 2016, p. 56). Relata os acontecimentos da sua vida médica com delicadeza, suavidade e precisão. O primeiro doente, o primeiro parto, a primeira cirurgia, a primeira morte, as relações que construía com os seus doentes e família, a forma como comunicava e envolvia os seus doentes em todo o processo, a empatia e a compaixão, o amor que dedicava à sua carreira e à medicina como uma verdadeira arte do cuidar humano.

Para este neurocirurgião as relações humanas, a empatia, a atitude compassiva e a compreensão do sentido último da vida e da existência humana eram um verdadeiro desafio: “a experiência direta das questões de vida e morte era essencial para gerar opiniões morais substanciais a seu respeito” (Kalanithi, 2016, p.59); “antes de operar um doente ao cérebro tenho primeiro de entender a sua mente: a sua identidade, os seus valores, o que faz para que a sua vida seja digna de ser vivida” (Kalanithi, 2016, pp. 101). Com emoção, sentimento, intensidade e clareza, pela mão do autor é-nos apresentada a sua vida após o diagnóstico, o momento em que, como descreve, começou a olhar o mundo numa dupla perspetiva, a ver a morte simultaneamente como médico e doente: “a morte tão familiar para mim no meu trabalho, fazia-me agora uma visita pessoal” (Kalanithi, 2016, p. 118), o momento onde o saber técnico se entrelaça com a vulnerabilidade da experiência vivida e supera o relato clínico.

Essa dupla condição permitiu-lhe, e permite-nos a nós, um “ouvir com outros olhos” (Antunes, 2015), expressão cunhada por João Lobo Antunes para narrar a escuta profunda que ultrapassa o diagnóstico e alcança a pessoa. A interseção entre a ciência e a consciência, entre o bisturi e a intensidade da palavra, entre o médico e o doente, oferece-nos a oportunidade de compreender a relação entre os diferentes elementos do exercício da medicina, especialmente em contextos como a oncologia, onde o tempo, o medo e a esperança se tornam matéria-prima da prática clínica. Por esta razão selecionámos dois excertos para transcrever.

O primeiro excerto foi retirado da primeira parte da narrativa e corresponde à ilustração de duas das categorias aqui apresentadas, a «relação» e a «empatia», onde podemos compreender os valores que pautavam a prática profissional deste neurocirurgião. O segundo excerto foi retirado da segunda parte da narrativa e corresponde à mudança de lugar do narrador, de médico para doente, e onde podemos compreender o caminho do autor através da vivência da sua doença, o encontrar o sentido e o que é mais importante, nas diferentes fases, a terceira categoria em análise. O significado da esperança e as expectativas. Paul Kalanithi procurou, a cada momento, encontrar um sentido: o regresso ao hospital e à cirurgia, a escrita da presente narrativa, o nascimento da sua filha, o “estar vivo até à morte” (Ricoeur, 2007).

3. Da relação médico-doente à experiência da finitude: dois excertos

A análise dos excertos selecionados será conduzida de forma integrada, articulando as ideias centrais da narrativa com o objetivo do artigo, que consiste em refletir sobre a dimensão ética e humanista da experiência relatada por Paul Kalanithi. Partindo da sua transição do papel de médico para o de doente, procura-se evidenciar como a obra interpela a prática clínica, convocando-a à responsabilidade, à presença e à compaixão perante a finitude.

Num primeiro momento, a integração do excerto com a narrativa permitirá destacar os núcleos temáticos que sustentam o presente artigo: a relação médico-doente, a comunicação como instrumento de cuidado e a empatia como fundamento ético. A citação direta será utilizada para garantir rigor e fidelidade ao texto, iluminando passagens em que Kalanithi explicita a sua visão sobre o papel do médico, como quando afirma que “Quando não há lugar para o bisturi, as palavras são o único instrumento do cirurgião” (Kalanithi, 2016, p. 92).

Em seguida, desenvolver-se-á um diálogo argumentativo que relacione estas ideias com a experiência narrada, analisando criticamente como a prática médica é atravessada por problemas existenciais e comunicacionais. A reflexão sobre a escolha das palavras, a gestão da esperança e a construção de sentido diante da morte será explorada como expressão de uma ética do cuidado, que transcende a técnica e se enraíza na escuta e na presença. Por fim, estabelecer-se-á a conexão com as Humanidades Médicas, evidenciando como estes excertos reforçam a tese do artigo: a literatura funciona como espaço simbólico de mediação entre ciência e humanidade, permitindo compreender o sofrimento e a esperança numa ótica humanista. Ao narrar a complexidade da relação clínica, Kalanithi transforma a experiência individual em recurso pedagógico e ético, promovendo uma medicina mais sensível, reflexiva e centrada na pessoa.

O primeiro excerto selecionado para a nossa análise (Kalanithi, 2016, pp. 91–100), revela uma inflexão decisiva na compreensão da prática médica, deslocando o foco da técnica para a relação humana. Kalanithi confessa: “Entre tragédias e fracassos, temia estar a perder de vista a singular importância das relações humanas, não entre doentes e respetivas famílias, mas entre médico e doente” (Kalanithi, 2016, p. 92). Esta afirmação denuncia a tensão entre a excelência técnica e a dimensão relacional do cuidado, sublinhando que a medicina não se esgota na luta contra a morte, mas exige uma presença capaz de guiar o doente e a família na travessia da vulnerabilidade e da finitude: “(...) o meu mais alto ideal não era salvar vidas — todos morremos mais cedo ou mais tarde — mas guiar um doente ou família para o entendimento da morte ou doença” (p. 92). Esta perspetiva interpela a prática clínica, convocando-a à responsabilidade, ao diálogo e à compaixão perante a finitude.

A frase simbólica “Quando não há lugar para o bisturi, as palavras são único instrumento do cirurgião” (p. 92) sintetiza a ética da comunicação que atravessa todo o excerto e toda a obra. A palavra surge como instrumento terapêutico, capaz de mediar o impacto da doença, do sofrimento e da morte, moldando a memória da perda: “(...) a primeira conversa com o neurocirurgião pode para sempre colorir a forma como a família recorda a morte, de um pacífico deixar ir (“Talvez fosse chegado o seu tempo”) até uma ferida aberta de rancor (“Aqueles médicos não deram ouvidos! Nem sequer tentaram salvá-lo!”) (p. 92). Esta consciência da força simbólica da linguagem revela que a comunicação não é um mero ato informativo, mas um momento e espaço de construção de sentido, onde se decide se a morte será vivida como serenidade ou como violência, onde a vida poderá permanecer até que a morte se instale.

O autor descreve ainda a assimetria entre a perceção das famílias e a visão médica: “Veem o passado, a acumulação de memórias, o amor ainda sentido de fresco, todos representados pelo corpo diante deles. Eu vejo os futuros possíveis, os ventiladores

acoplados através de uma abertura cirúrgica no pescoço, o líquido pastoso que corre através de um orifício no abdômen, a possível longa, penosa e apenas parcial recuperação ou, por vezes mais provável, o não regresso de todo da pessoa que recordam” (p. 93). Esta passagem expõe o conflito entre temporalidades, enquanto a família se ancora no passado, o médico projeta cenários futuros, alguns marcados pela desfiguração da vida. É neste espaço de tensão que Kalanithi assume um papel inesperado: “Nestes momentos, eu não agia, como fazia a maior parte das vezes, como inimigo da morte, mas como seu embaixador” (p. 93). Esta metáfora radical desloca a identidade do médico, que deixa de ser guerreiro para se tornar mediador, ajudando a família a compreender que “a pessoa que conheciam — o ser humano pleno, vital e independente — vivia agora apenas no passado” (p. 93).

A decisão de prolongar ou não a vida constitui um diálogo ético profundo sobre o sentido da existência e a dignidade humana. Este processo implica reconhecer o cuidado integral como expressão de responsabilidade moral, orientado pelo imperativo da beneficência – fazer o bem, e fazê-lo bem –, aliado ao respeito pela vulnerabilidade inerente à condição ontológica do ser humano. Cada intervenção em contexto de cuidados de saúde deve ser ponderada à luz do princípio da proporcionalidade, garantindo que cada gesto clínico se ajuste ao melhor interesse do doente, promovendo o seu bem-estar, a sua segurança e a salvaguarda dos seus direitos.

A ética médica, enraizada em valores e princípios como a autonomia, a justiça, a não maleficência e a beneficência, convida a uma prática que transcende a técnica: é um compromisso com a vida, mas também com a qualidade dessa vida, com a atenção, a escuta ativa e a necessidade de processos de tomada de decisão ética. Assim, prolongar a vida não pode ser um fim em si mesmo, mas uma escolha orientada pelo sentido, pela dignidade e pelo respeito integral à pessoa.

Esta ética da presença prolonga-se no texto através da reflexão sobre o consentimento informado, que deixa de ser um ato formal, um ritual jurídico, para se tornar “uma oportunidade de forjar uma aliança com um semelhante em sofrimento: Aqui estamos juntos, e aqui estão as vias de procedimento, promete diálogo, o melhor que me for possível, para o outro lado” (p. 93). A medicina é aqui concebida como encontro, não como imposição, e esta conceção é reforçada pela memória do pai, cuja prática se traduzia em gestos simples de cuidado: “As fáceis ligações humanas que ele criava, a confiança que instalava nos seus doentes, foram inspiração para mim” (p. 94). A excelência médica não se esgota na perícia técnica ou na precisão científica; ela floresce na capacidade de estabelecer vínculos que devolvem ao doente a consciência da sua condição de pessoa e da sua identidade. Em tempos de fragilidade, a identidade pode tornar-se difusa, ameaçada pela doença ou pelo sofrimento. É precisamente aí que o cuidado revela a sua dimensão mais humana, a de ser capaz de emprestar os “óculos da identidade”, para ajudar o doente a recordar quem continua a ser, apesar da circunstância que o limita. Este gesto não é apenas simbólico; é acima de tudo ético. Ele traduz o reconhecimento da dignidade ontológica do ser humano, que não se perde com a vulnerabilidade física ou cognitiva. A medicina, quando centrada na pessoa, assume a responsabilidade de cuidar não apenas do corpo, mas da história, dos vínculos e do sentido que sustentam a vida. Assim, cada encontro clínico é também um espaço de reconstrução identitária, onde se reafirma que o doente não é reduzido à sua patologia, mas permanece sujeito de direitos, de escolhas e de esperança.

Neste horizonte, a excelência médica é inseparável da ética do cuidado: uma prática que conjuga ciência e humanidade, técnica e escuta, decisão e compaixão. Porque cuidar é, antes de tudo, reconhecer o outro na sua singularidade e devolver-lhe, sempre que possível, a experiência de ser pessoa. Ao narrar esta experiência, Kalanithi transforma a sua trajetória clínica em reflexão ética e humanista, mostrando que a medicina, para ser

plena, deve integrar ciência e humanidade. A literatura emerge, assim, como espaço simbólico de mediação, permitindo compreender o sofrimento e a esperança numa ótica que transcende a objetividade biomédica. Esta narrativa ilumina dilemas existenciais e convoca uma prática mais sensível, reflexiva e centrada na pessoa, reafirmando que cuidar é, antes de tudo, um ato de presença.

O episódio da doente aterrorizada diante da cirurgia expõe de forma exemplar a ética relacional que Kalanithi ampara. A narrativa começa com a descrição da vulnerabilidade extrema: “expressão de terror no rosto. Andava a fazer compras para o aniversário da irmã quando fora acometida de uma convulsão” (Kalanithi, 2016, p. 94). Subitamente arrancada do quotidiano para o ambiente hostil da UCI, “os alienígenas bipes e alarmes e odores antissépticos” (p.94) intensificam a sensação de estranhamento. Embora a cirurgia oferecesse uma solução quase certa, “era o melhor tipo de tumor que se podia ter; a cirurgia eliminaria quase de certeza as convulsões” (p. 94), o medo sobrepunha-se à racionalidade. O autor reconhece que, se optasse por uma comunicação puramente técnica, “provavelmente recusaria a cirurgia se eu me lançasse num discurso detalhado de todos os riscos e possíveis complicações” (pp. 94-95). A consciência da insuficiência do modelo puramente informativo nasce do reconhecimento de que a mera transmissão de dados técnicos não responde às necessidades existenciais do doente. Saber informar sobre riscos, procedimentos, benefícios e alternativas é necessário e obrigatório, mas não suficiente quando a decisão se entrelaça com o medo, a incerteza e os valores pessoais. Nesses momentos, a informação, por mais rigorosa que seja, não alcança a dimensão do vivido: quando a notícia se agiganta e ocupa toda a autoconsciência, o que está em jogo não é apenas compreender, mas encontrar sentido e caminho. Por isso, comunicar não pode reduzir-se a um ato unilateral; deve transformar-se em diálogo, capaz de integrar a ciência e a humanidade, a razão e a emoção. É nesse espaço relacional que se constrói a confiança, se reconhece a vulnerabilidade e se devolve ao doente a possibilidade de genuinamente participar, não como objeto de decisão, mas como sujeito de escolhas que respeitam a sua dignidade.

Por isso, Kalanithi opta por uma abordagem dialógica, que transforma o consentimento informado num espaço de encontro, como acima já referido: “uma oportunidade de forjar uma aliança com semelhante em sofrimento” (Kalanithi, 2016, p. 93). Este diálogo não é apenas troca de informação, mas construção de sentido, permitindo que a escolha deixe de ser um fardo incompreensível para se tornar uma decisão inteligível e partilhada que cria caminhos.

Em vez de se refugiar na formalidade do consentimento, Kalanithi escolhe um caminho ético: “com a sua permissão, reuni a família com ela, e juntos avaliámos calmamente as opções” (p. 95). Este gesto transforma a enormidade da escolha, que parecia intransponível, numa decisão inteligível: “vi a enormidade da escolha que ele enfrentava encolher para uma decisão difícil, mas inteligível” (p. 95). A frase que resume esta atitude é decisiva: “Fora ao seu encontro num espaço em que ela era uma pessoa, e não um problema para resolver” (p. 95). Aqui se cumpre a essência da medicina humanista: reconhecer o doente como sujeito, não como objeto de intervenção. O desfecho confirma a eficácia desta ética da escuta: “Ela escolheu a cirurgia. A operação correu sobre rodas. Foi para casa dois dias depois e nunca mais teve convulsões” (p. 95). A narrativa prossegue ampliando a reflexão sobre a estranheza da doença cerebral: “Qualquer doença de monta transforma vida de um doente, e, com efeito, a de uma família inteira. Mas a doença cerebral tem a adicional estranheza do esotérico” (p. 95). Esta observação introduz uma dimensão existencial: a rutura do universo ordenado, a incompreensibilidade da morte cerebral, o paradoxo de um corpo morno com coração pulsante.

A metáfora cósmica, “a raiz de desastre reporta para a explosão de um astro” (p. 95), sublinha a violência simbólica da notícia, capaz de provocar fenómenos psicogénicos, como o desmaio ou o coma funcional. Ao relatar casos em que “o tratamento consiste em falar de forma tranquilizadora, até que as palavras estabeleçam ligação e o doente acorde” (p. 96), Kalanithi reafirma a centralidade da linguagem como instrumento de cuidado, mesmo quando a técnica parece impotente. A palavra, nesse contexto, não é acessória, pode ser fatal ou abrir caminho. É através dela que se constrói sentido, que se devolve esperança e que se reafirma a humanidade no encontro clínico. Quando a medicina se vê limitada, a linguagem torna-se terapêutica, porque cria vínculo, reconstrói identidade e oferece ao doente algo que nenhuma tecnologia pode substituir, a experiência de ser ouvido e reconhecido.

Esta ética da comunicação atinge o seu ápice na cena com a Sra. Lee, confrontada com um diagnóstico devastador. O autor descreve a delicadeza necessária para comunicar a verdade: “Podia ver a vastidão do abismo entre vida que ela tivera na semana anterior e aquela em que estava prestes a entrar” (p. 97). Em vez de impor a informação de forma abrupta, opta por uma revelação gradual: “Uma terrina de tragédia convinha ser dada às colheradas” (p. 98). Esta imagem culinária, carregada de ironia, traduz uma pedagogia da esperança, que evita esmagar o doente sob o peso da estatística. A escolha das palavras é decisiva: “Em vez de dizer «A sobrevida média é de onze meses», dizia: “A maioria dos doentes vive desde muitos meses até dois anos” (p. 99). Esta nuance linguística não altera os factos, mas transforma a experiência comunicativa. Preserva a dignidade, abre espaço para a esperança e mantém viva a possibilidade de sentido. A linguagem, quando usada com cuidado, não é apenas veículo de informação; é instrumento de cuidado, capaz de moldar perceções, aliviar angústias e sustentar a autonomia do doente. Cada palavra pode ser ponte ou barreira, pode ferir ou curar - e é nesse poder que reside a ética da comunicação clínica.

O autor conclui com uma crítica contundente: “Acabei por acreditar que é irresponsável ser-se mais preciso do que se pode ser exato” (p. 99), questionando a prática de médicos que oferecem prazos arbitrários: “Quem eram eles, interrogava-me eu, e quem lhes ensinava estatística?” (p. 99). Esta reflexão evidencia um problema central dos contextos clínicos, o modo como comunicar a incerteza sem anular a esperança. A precisão estatística, embora necessária, pode transformar-se em sentença quando apresentada de forma rígida, esmagando não apenas a possibilidade de sentido, mas também a singularidade de cada pessoa.

Após a cirurgia a narrativa desloca-se para um dos momentos mais delicados da prática clínica, comunicar prognósticos e discutir terapias adjuvantes. Kalanithi reconhece a complexidade ética desta tarefa ao afirmar: “Primeiro, estatísticas detalhadas são para centros de pesquisa, num quarto de hospital” (Kalanithi, 2016, p. 98). Esta frase denuncia a inadequação de uma linguagem puramente estatística no espaço íntimo do cuidado, onde a vulnerabilidade exige mais do que números. A curva de Kaplan-Meier, apresentada como medida científica da sobrevivência, é descrita com crueza: “Para o glioblastoma, a curva cai abruptamente até que só mais ou menos cinco por cento dos doentes se mantêm vivos passados dois anos” (p. 98). Contudo, o autor recusa transformar esta informação em sentença, sublinhando: “É importante ser preciso, mas deve-se sempre deixar algum espaço para a esperança” (p. 99).

Esta tensão entre rigor e esperança é central para a ética da comunicação, pois traduz a consciência de que a verdade, quando desprovida de cuidado, pode ferir mais do que curar. A comunicação clínica não é apenas sobre dizer o que é verdadeiro, mas sobre como e quando dizê-lo. A verdade deve ser oferecida na medida do que o doente é capaz de acolher, respeitando o seu ritmo, a sua história e a sua vulnerabilidade. É um exercício

de afinação ética: escutar antes de falar, auscultar o tempo interior de cada pessoa e ajustar a palavra para que ela seja ponte, e não peso.

A narrativa prossegue descrevendo as reações dos doentes e famílias, marcadas pelo silêncio ou por uma atitude guerreira: “Vamos lutar e vencer isto, doutor” (p. 99). Kalanithi observa com lucidez que essa dureza é “quebradiça, otimismo irrealista como única alternativa ao esmagador desespero” (p. 99), revelando a fragilidade das estratégias defensivas diante da finitude. No bloco operatório, a luta contra o tumor assume contornos simbólicos: “O putrefato tumor cinzento-escuro parecia um invasor nas carnudas e aveludadas convulsões do cérebro, e senti verdadeira raiva. (Apanhei-te, seu sacana, resmunguei em surdina)” (p. 99). Este momento expõe a ambiguidade do papel do médico, dividido entre a técnica e a emoção, entre a gratificação da remoção e a consciência da inevitável recidiva: “A quase inevitável recidiva era um problema para outro dia. Uma colherada de cada vez” (p. 100). A metáfora culinária retoma a pedagogia da esperança, sugerindo que a verdade deve ser administrada em doses suportáveis.

A reflexão culmina numa frase que sintetiza a ética relacional defendida pelo autor: “Abertura à relacionalidade humana não significa revelar verdades grandiosas da abside; significa ir ao encontro dos doentes onde eles estão, no pórtico ou na nave, e levá-los o mais longe possível” (p. 100). Esta imagem arquitetônica, carregada de simbolismo, traduz a essência do cuidado como caminho partilhado, não como imposição de verdades. O segundo excerto selecionado (Kalanithi, 2016, 127-134), marca uma viragem existencial na narrativa, quando Kalanithi passa da posição de médico para a condição de doente oncológico, confrontando-se com a incerteza radical da própria vida. A frase inicial é reveladora: “Lentamente, neblina médica estava a dissipar-se — pelo menos agora tinha informação suficiente para mergulhar na literatura” (Kalanithi, 2016, p. 127). A metáfora da “neblina” exprime a opacidade que envolve o diagnóstico e a urgência de encontrar sentido num horizonte dominado pela estatística. O autor descreve a frieza dos números: “Ter uma mutação EGFR parecia aumentar cerca de um ano de vida média, com o potencial de sobrevivência a longo prazo; não a ter sugeria uma hipótese de oitenta por cento de morte no espaço de dois anos” (p. 127). Esta linguagem probabilística, que antes aplicava aos outros, agora tornava-se experiência íntima, revelando a insuficiência da ciência para responder à angústia da mortalidade, da condição ontológica do ser humano.

A narrativa prossegue com uma cena carregada de simbolismo: a ida ao banco de esperma. “Sempre planeáramos ter filhos no fim do meu internato, mas agora...” (p. 127). Este gesto, aparentemente técnico, expõe a fragilidade dos projetos humanos diante da doença, transformando a preservação da fertilidade num ato de resistência contra a dissolução do futuro. A descrição do ambiente — “uma profusão de panfletos coloridos sobre vários encontros sociais para jovens com cancro” (p. 127) — contrasta com a gravidade da situação, acentuando a ironia trágica: “Invejei-lhes as caras felizes, sabendo que, estatisticamente, todos tinham provavelmente formas de cancro altamente tratáveis” (pp. 127-128). A consciência da raridade do seu caso — “Apenas 0,0012 por cento de pessoas de 36 anos contraem cancro do pulmão” (p. 128) — reforça a sensação de isolamento existencial.

É neste contexto que surge a reflexão sobre a esperança, conceito que o autor dissecou com rigor quase filosófico: “A palavra esperança apareceu pela primeira vez em inglês há cerca de mil anos, denotando um misto de confiança e desejo. Mas o que eu desejava — vida — não era aquilo em que estava confiante — morte” (p. 128). Esta análise etimológica evolui para uma interrogação ética: “Era nisso que consistia a esperança? Poderíamos dividir a curva em secções existenciais, de ‘derrotado’ a ‘pessimista’, ‘realista’, ‘esperançoso’ e ‘delirante’?” (p. 128). A ironia desta proposta revela a tensão entre a objetividade estatística e a subjetividade do desejo, mostrando que

a “angústia de enfrentar a mortalidade não tem remédio na probabilidade” (p. 129). Esta frase é central para compreender a crítica do autor à ilusão de controle que os números oferecem: “Mergulharmos demasiado profundamente em estatísticas é como tentar saciar a sede com água salgada” (p. 129).

O momento em que Kalanithi recebe a notícia da mutação tratável (EGFR) introduz uma mudança de tom: “Não tardei a começar a sentir-me mais forte. E muito embora eu já não soubesse realmente o que isso era, senti-a: uma gota de esperança” (p. 129). A imagem da “gota” sugere a fragilidade e, ao mesmo tempo, a potência simbólica da esperança, capaz de abrir “um farrapo de céu azul” (p. 129) na neblina da incerteza. Contudo, esta esperança não elimina a consciência da perda: “Qualquer parte de mim que se identificasse com beleza estava lentamente a ser apagada — ora, honestamente, me alegrasse por estar mais feio e vivo” (p. 130). Esta frase condensa a ética da vulnerabilidade que atravessa toda a obra, aceitar a transformação do corpo como preço da sobrevivência, redefinindo a identidade para além da aparência.

Neste segundo excerto o autor aprofunda ainda a dimensão existencial da narrativa, mostrando como a experiência da doença obriga a reconfigurar prioridades e valores. A conversa com a oncologista marca o início desta reflexão: “Do aspeto médico (“Como está a erupção cutânea?”) para um campo mais existencial” (Kalanithi, 2016, p. 130). A questão sobre o futuro profissional expõe a fratura entre projetos e tempo: “Eu tinha delineado a minha carreira de quarenta anos... Os primeiros vinte como cirurgião-cientista, os últimos vinte como escritor. Mas agora que estou mais provavelmente nos meus últimos vinte anos, não sei o que tocar para a frente” (p. 130). Esta confissão revela a impossibilidade de planear sob a sombra da incerteza, reforçada pela resposta da médica: “Sabe que nem posso dar um número” (p. 131). A ausência de prognóstico numérico, que antes justificava a prática clínica, agora torna-se um obstáculo existencial, obrigando o autor a confrontar a sua própria máxima: “Competia-me a mim, para citar o seu tão repetido refrão, encontrar os meus valores” (p. 131).

A narrativa prossegue com a terapia de casal, que ilumina a vulnerabilidade partilhada: “Sentados no seu consultório sem janelas, em cadeirões lado a lado, eu e Lucy detalhámos as formas como as nossas vidas, presente e futura, tinham sido fraturadas pelo meu diagnóstico” (p. 131). A frase de Lucy — “Se somos os melhores nisto, isso significa que nada vai melhorar” (p. 132) — condensa a angústia da permanência, mostrando que a adaptação não elimina o peso da mortalidade, apenas o torna “mais familiar”. Esta consciência inaugura uma dupla perspetiva: “Comecei a ver a morte simultaneamente com médico e doente” (p. 132).

Como médico, Kalanithi rejeita a linguagem heroica — “Sabia suficiente para não declarar «O cancro é uma batalha que eu vou vencer» ou perguntar “Porquê eu?” (Resposta: Porque não eu?)” (p. 132) —, mas como doente, experimenta a insuficiência da ciência para orientar decisões íntimas: “Não me dizia nem Lucy se deveríamos avançar e ter um filho... Nem dizia tão-pouco se devia lutar pela minha carreira ou não” (p. 132). Esta tensão faz-nos refletir sobre a incapacidade de a medicina meramente técnica e científica não responder às perguntas sobre sentido, mesmo oferecendo todos os dados disponíveis.

A experiência da fisioterapia introduz também uma dimensão corporal que redefine a identidade: “O meu cérebro estava em forma, mas não me sentia eu. O meu corpo estava frágil e fraco — a pessoa capaz de correr meias-maratonas era uma memória distante” (p. 133). Esta frase mostra que a doença não afeta apenas a biologia, mas a narrativa pessoal, exigindo uma reconstrução simbólica do eu. A determinação em recuperar pequenas funções — “Cada diminuto aumento de forças alargava os mundos possíveis, as possíveis versões de mim” (p. 133). Aqui somos enviados para uma ética da esperança concreta, distinta da esperança abstrata discutida anteriormente. Aqui, a esperança não é projeção

estatística, mas experiência incorporada, medida em gestos mínimos que devolvem ao sujeito a possibilidade de agir.

A literatura, ao dar forma à oscilação entre planos médicos e dilemas existenciais, cumpre uma função mediadora entre ciência e humanidade. Ao narrar a luta por reconstruir a vida, seja através da fisioterapia, da redefinição de projetos ou da intimidade partilhada, Kalanithi transforma a experiência em reflexão ética, mostrando que enfrentar a finitude exige mais do que gerir dados: requer presença, diálogo e reinvenção do sentido. Ao longo da narrativa, constrói-se uma ética que transcende a técnica, enraizada na escuta e na compaixão. A experiência confirma que comunicar é tão terapêutico quanto tratar, sobretudo quando a incerteza e o medo dominam. Ao interrogar a esperança, confrontar os limites da estatística e narrar a metamorfose do corpo, Kalanithi revela que a medicina não é apenas ciência, mas encontro humano. No âmago da obra, permanece uma verdade exigente: cuidar é sempre um ato de presença, e a palavra, afinada pelo ritmo do outro, pode ser tão decisiva quanto qualquer intervenção clínica. Porque, diante da finitude, não é a técnica que nos salva — é a humanidade que nos sustenta.

3.1. Narrar a finitude

Narrar a finitude é mergulhar na interseção entre a ciência médica e a condição humana, onde a prática clínica se transforma num espaço de escuta, presença e significado. No relato sensível de Paul Kalanithi, neurocirurgião e doente terminal, a medicina revela-se não apenas como um exercício técnico, mas como uma arte profundamente ética e relacional. Ao descrever o encontro com a Sra. Lee e refletir sobre o papel do médico diante da morte, Kalanithi convida-nos a repensar o cuidado como um gesto que ultrapassa o corpo físico, alcançando a dimensão existencial do ser. Como é que a narrativa da finitude pode humanizar a prática médica e resgatar o valor da palavra e da escuta no acompanhamento do sofrimento?

A comunicação do diagnóstico de glioblastoma é conduzida com extrema delicadeza por Paul Kalanithi, que reconhece que a verdade médica, por mais objetiva que seja, deve ser mediada pela capacidade emocional da pessoa de a receber. A metáfora da “terrina de tragédia servida às colheradas” (Kalanithi, 2016, p. 98) traduz uma ética da moderação e da sensibilidade, em que o médico se torna guardião da dignidade do outro, oferecendo-lhe não apenas informação, mas também tempo, espaço e esperança.

Este gesto de cuidado encontra ressonância na obra de Mayeroff (1971), onde o autor defende que cuidar é ajudar o outro a crescer e a realizar-se, respeitando o seu ritmo e a sua singularidade. Mayeroff sublinha que o cuidado verdadeiro exige alternância de ritmos, ou seja, a capacidade de ajustar o tempo e a intensidade da intervenção ao estado emocional e existencial do outro. Não se trata de impor uma verdade ou uma solução, mas de acompanhar o outro no seu processo, com presença, escuta e respeito.

Neste sentido, a atitude de Kalanithi ao comunicar o diagnóstico não é apenas clínica, é profundamente ética. Ele compreende que o impacto da notícia não depende apenas do conteúdo, mas da forma como é partilhada, e do espaço que se dá ao outro para a integrar. Tal como Mayeroff afirma, “caring is a process that involves helping another person grow and self-actualize” (Mayeroff, 1971, p. 1), e isso implica reconhecer que o crescimento pode ser lento, doloroso, e não linear.

Essa mesma sensibilidade ética é também central na obra de João Lobo Antunes. Em *Ouvir com outros olhos*, o autor propõe uma medicina que ultrapassa o diagnóstico e entra no território da presença ética, defendendo que o médico deve ser capaz de ver para além dos sintomas, reconhecendo a pessoa na sua totalidade. Na mesma linha, em *A nova medicina*, Lobo Antunes sublinha que “a medicina é uma arte baseada em ciência” (Lobo

Antunes, 2012, p. 33), e que o cuidado exige mais do que competência técnica: exige humanidade.

A alternância de ritmos é, portanto, uma expressão de maturidade ética: o médico que sabe esperar, que sabe calar, que sabe oferecer apenas o que o outro pode receber naquele momento, que sabe responder às necessidades do outro. É nesse compasso que se constrói uma relação de cuidado autêntico, onde a técnica se humaniza e a medicina se torna encontro.

A postura de Kalanithi revela uma consciência ética que se alinha com a ideia de responsabilidade proposta por Hans Jonas e com a alteridade levinasiana, onde o encontro com o outro exige cuidado e escuta. Kalanithi reflete sobre o papel do médico como “embaixador da morte”, alguém que ajuda as famílias a compreenderem a realidade da situação e a tomarem decisões coerentes com os valores do doente. A prática médica é aqui entendida como uma forma de pastoralidade, onde o consentimento informado deixa de ser um ritual jurídico para se tornar um momento de aliança e partilha. A narrativa da jovem doente aterrorizada pela ideia de uma cirurgia cerebral mostra como o médico pode transformar uma decisão clínica numa escolha humana, respeitando a autonomia sem abandonar a pessoa, o doente à sua solidão e sofrimento.

É também clara a estranheza das doenças cerebrais que desafiam a compreensão comum da vida e da morte. A descrição do coma psicogénico e da resposta compassiva do médico reforça a ideia de que o cuidado não se limita ao tratamento físico, mas inclui também a capacidade de estabelecer uma ligação humana através da palavra, do gesto e da escuta. Kalanithi mostra que, mesmo diante do sofrimento mais incompreensível, é possível encontrar um caminho de sentido e dignidade, um caminho que passa, inevitavelmente, pela relação com o outro.

No segundo excerto, Paul Kalanithi mergulha na experiência íntima e desafiadora de ser, simultaneamente, médico e doente com um diagnóstico terminal. A sua escrita revela uma consciência aguda da fragilidade humana e da complexidade emocional que acompanha a vivência da doença grave. O primeiro excerto centra-se na descoberta do diagnóstico e na tentativa de compreender o que os dados clínicos significam para a sua vida concreta. A mutação EGFR, as percentagens de sobrevivência e os intervalos de confiança deixam de ser abstrações estatísticas e tornam-se elementos de uma narrativa pessoal, onde a esperança e o medo coexistem.

A ida ao banco de esperma com Lucy, a sua esposa, é um momento de profunda vulnerabilidade. A burocracia clínica e legal contrasta com a dor emocional do casal, revelando o modo como o cancro invade não apenas o corpo, mas também os projetos de vida, os vínculos afetivos e a própria ideia de futuro. A distinção entre “cancro” e “CANCRO” sublinha a brutalidade da sua condição, estatisticamente rara e devastadora, e a sensação de isolamento que ela provoca. A reflexão sobre a esperança é um dos pontos mais filosóficos do texto. Kalanithi interroga o significado da palavra, distinguindo entre desejo infundado e possibilidade estatística. A esperança, para ele, não é uma ilusão, mas uma abertura ao improvável, uma forma de resistir à tirania dos números. Ao tornar-se ele próprio uma estatística, a sua relação com os dados transforma-se: já não procura certezas, mas autenticidade. A angústia da mortalidade, afirma, não encontra consolo na probabilidade, mas na presença, na escuta e na construção de sentido.

A partir da sua experiência como médico, Kalanithi reconhece que os doentes não procuram apenas conhecimento técnico, mas uma forma de compreender o que está por vir. A função do médico, nesse contexto, não é oferecer previsões exatas, mas ajudar a pessoa, o doente a encontrar uma “autenticidade existencial”, uma forma de estar com a morte que seja coerente com os seus valores e desejos. A metáfora da água salgada, que não sacia a sede, ilustra bem como a estatística, por si só, não responde à angústia da finitude.

Estes dois excertos de *When Breath Becomes Air* oferecem uma poderosa lição para quem ensina ou estuda medicina: a de que o conhecimento técnico, por mais avançado que seja, nunca é suficiente por si só. Paul Kalanithi, ao tornar-se um doente com diagnóstico terminal, confronta-se com a limitação da linguagem médica e com a insuficiência das estatísticas para responder à angústia existencial da morte. A esperança, nesse contexto, não é um dado clínico, mas uma construção humana, frágil e necessária, que se situa entre o desejo e a realidade.

Para os futuros médicos, esta reflexão é essencial: os doentes não procuram apenas respostas objetivas, mas alguém que os acompanhe no processo de dar sentido à sua experiência. A medicina, como Kalanithi demonstra, é também uma prática narrativa, em que o médico deve ser capaz de escutar, interpretar e dialogar com o sofrimento do outro. A autenticidade do cuidado não reside em prever o tempo de vida com precisão, mas em estar presente com verdade, humildade e compaixão. Ao partilhar a sua própria vulnerabilidade, Kalanithi ensina que ser médico é, antes de tudo, ser humano, e que a verdadeira excelência clínica se revela quando o saber técnico se alia à sensibilidade ética e à coragem de estar com o outro. Mesmo na ausência de possibilidades terapêuticas curativas, a prática clínica mantém-se essencial através do cuidado paliativo, onde a presença do profissional de saúde, ainda que silenciosa ou desprovida de intervenção técnica, pode constituir, por si só, uma forma plena de assistência, expressão de humanidade e suporte existencial.

Esta ideia encontra eco profundo em João Lobo Antunes, que, ao viver a experiência da doença, descreve uma transformação interior:

“Diria que foi a experiência da doença que me tornou mais sensível. Como se tivesse esticado a corda do violino e esta vibrasse ao menor toque, com maior intensidade e frequência. Por isso, mais do que uma mudança sofri uma evolução, que introduziu outra doçura na relação com as pessoas.” (Leiderfarb, 2015)¹

Paul Ricoeur, por sua vez, em *Vivo até à morte* (2007), convida-nos a pensar a morte não como um evento técnico, mas como uma experiência vivida, antecipada e partilhada. A sua filosofia da vulnerabilidade e da responsabilidade interpela-nos a reconhecer que o tempo da vida não se mede apenas em cronologia, mas em densidade de sentido. Ricoeur escreve sobre a batalha contra a imagem do morto que seremos para os outros, propondo uma ética da presença e da memória que transcende o instante da morte.

Kalanithi, Lobo Antunes e Ricoeur oferecem uma visão da medicina como arte humana, como prática narrativa e como espaço de encontro entre fragilidades, lugar-comum da vulnerabilidade humana. Para quem cuida, para quem ensina, para quem aprende, para quem vive, esta é uma lição essencial: estar vivo até à morte é estar inteiro na relação com o outro, com coragem, escuta e humanidade, até que a vida termine.

3.2. Entre o bisturi e a palavra: a responsabilidade ética na prática da Medicina

A empatia, tal como vivida por Kalanithi, ultrapassa o mero reconhecimento emocional do outro. Ela transforma-se numa atitude ética que exige responsabilidade e abertura à alteridade, conforme propõe Emmanuel Lévinas: “A relação com o outro é uma relação com o mistério, com o infinito” (Lévinas, 2008). O médico, ao acolher o sofrimento do

¹ Entrevista original à *Revista E (Expresso)*, 2015, onde Lobo Antunes fala sobre a transformação pela doença. Reflexão incorporada no livro *Ouvir com Outros Olhos* (Gradiva, 2015).

doente, assume uma postura de cuidado que transcende o diagnóstico, tornando-se seu guardião, seu “advogado”.

Neste contexto, a reflexão de Paul Ricoeur sobre o “estar vivo até à morte” (Ricoeur, 2007) ilumina a experiência de Kalanithi, que procura viver com autenticidade até ao fim, valorizando cada gesto, cada palavra, cada relação. A morte não é apenas um fim biológico, mas um horizonte ético que convoca o sujeito à responsabilidade por si e pelos outros.

Por sua vez, Hans Jonas, ao defender uma ética da responsabilidade, lembra-nos que o poder médico deve ser guiado por um princípio de prudência e cuidado, sobretudo quando a vida está em risco. A medicina, nesse sentido, não é apenas ciência, mas também arte moral, onde o médico é chamado a decidir com sabedoria e humanidade (Jonas, 1984, p. 11, tradução livre) formula um novo imperativo ético: “Age de modo que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica sobre a Terra”.

A narrativa de Kalanithi oferece, assim, uma leitura humanista da medicina, onde o sentido existencial da vida e da morte é construído na relação com o outro, na escuta do sofrimento e na coragem de permanecer presente. A literatura torna-se aqui um espaço de elaboração simbólica, capaz de mediar o diálogo entre a ciência e a ética, entre a técnica e a humanidade. Assim, a boa prática médica exige mais do que competência técnica: requer sensibilidade ética, escuta ativa e presença humana. A formação do médico deve integrar o saber científico com a reflexão filosófica e ética, promovendo uma medicina que respeite a singularidade do outro e que se comprometa com o respeito pelas pessoas e a dignidade da vida, até ao seu último instante, até à morte.

Na fronteira entre o silêncio e a ciência, o cuidado revela-se como o último gesto de amor: quando já não há mais nada a fazer pela cura, há ainda tudo a oferecer pela presença, esse nada que, no fim, é tudo.

REFERÊNCIAS:

- Antunes, J. L. (2012). *A nova medicina*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Antunes, J. L. (2015). O pessimismo é uma profecia que se cumpre. *Revista E, Expresso*. <https://expresso.pt/sociedade/2016-10-27-Joao-Lobo-Antunes-O-pessimismo-e-uma-profecia-que-se-cumpr>
- Antunes, J. L. (2016). *Ouvir com outros olhos*. 3.^a ed. Gradiva.
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: Honouring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Jonas, H. (1984). *The imperative of responsibility: In search of an ethics for the technological age* [English translation of *Das Prinzip Verantwortung*, 1979; translated by Hans Jonas with the collaboration of David Herr]. University of Chicago Press.
- Kalanithi, P. (2016). *Antes de eu partir*. Trad. T. Carvalho. Edições Saída de Emergência. [Obra original publicada em 2016.]
- Leiderfarb, L. (2015, 31 dezembro). Entrevista a João Lobo Antunes. O pessimismo é uma profecia que se cumpre. *Revista E, Expresso*. Disponível em <https://expresso.pt/sociedade/2015-12-31-Joao-Lobo-Antunes-O-pessimismo-e-uma-profecia-que-se-cumpr>

- Lévinas, E. (2008). *Totalidade e infinito: Ensaio sobre a exterioridade*. Trad. T. L. Pereira. Edições 70. [Obra original publicada em 1961.]
- Martins, C. (2016, abril 23). Foi a morrer que ele nos ensinou a viver. *Expresso*. <https://expresso.pt/sociedade/2016-04-23-Foi-a-morrer-que-ele-nos-ensinou-a-viver~>
- Mayeroff, M. (1971). *On caring*. Harper & Row.
- Ricoeur, P. (2007). *Vivo até à morte: Seguido de fragmentos*. Trad. M. do C. Baptista. Edições 70. [Obra original publicada em 2007.]