

INVESTIGAÇÃO BIOMÉDICA

Reflexões Éticas

Conselho Nacional de Ética
para as Ciências da Vida

Paula Martinho da Silva
(coord.)



CNECV

gradiva

AS MULHERES E A INVESTIGAÇÃO BIOMÉDICA OU AS AMBIGUIDADES DA IGUALDADE E DA DIFERENÇA¹

Fernanda Henriques

O presente texto tem como objectivos: 1) esclarecer a situação das mulheres no quadro de investigação biomédica; 2) determinar algumas razões dessa situação; 3) avaliar as consequências daí advenientes.

Esclarecida a sub-representação feminina nos ensaios clínicos, procurar-se-á evidenciar que essa situação se enraíza, por um lado, em preconceitos ancestrais ligados à conceptualização do feminino e das mulheres, por outro, à prevalência de um paradigma epistemológico que, apesar de todos os avanços científicos, continua a ser eminentemente positivista e, por fim, à dinâmica económica e política de uma sociedade de democracia frágil, que assenta no valor essencial do consumo e do lucro.

Introdução: delineando o problema

A questão da igualdade e da diferença entre os sexos, como todas as questões humanas verdadeiramente relevantes, é um *indecidível teórico*².

¹ Agradeço à Dr.ª Cíntia Águas a ajuda que me deu na realização deste trabalho, ao disponibilizar-se para fazer a pesquisa bibliográfica mais específica. Agradeço também à minha irmã as suas «dicas» técnicas preciosas.

² Tratei esta questão em: Fernanda HENRIQUES, «Género e Desejo. Da biologia à Cultura», *Cadernos de Bioética*, n.º 35(XII), pp. 33-49.

Poder-se-ão aduzir argumentos a favor de uma perspectiva ontológica que privilegie a unidade intrínseca do humano, mas também se poderá argumentar, com igual consistência, a favor de um ponto de vista antropológico dualista que conceba a divisão constitutiva da humanidade em duas morfologias de natureza diferente. As próprias teorias feministas pleiteiam nos dois campos. Há, por isso, tanto os feminismos da igualdade como os da diferença. E ambos os campos podem esgrimir nomes sonantes como argumentos de peso. Os feminismos da diferença podem citar como bandeira Virginia Woolf, Luce Irigaray ou Julia Kristeva e os feminismos da igualdade Simone de Beauvoir, Elisabeth Badinter ou Celia Amorós. Há mesmo quem considere que o tema filosófico do nosso tempo é a questão da diferença entre os sexos³.

Contudo, independentemente da indecidibilidade teórica do tema da igualdade ou da diferença ontológica entre os sexos, a sociedade moderna, oriunda da Revolução Francesa, fez nascer o problema duplo dos direitos e da cidadania, em cujo campo o lugar dos homens e das mulheres tem de ser abordado em termos de igualdade e de diferença. De igualdade, porque a universalidade dos direitos humanos obriga por si à não-discriminação. De diferença, porque a despeito de todas as tecnologias ligadas à reprodução medicamente assistida e mesmo do exercício imaginário elaborado no seu horizonte, na realidade, continuam a ser apenas as mulheres que podem parir e que têm condições anatômicas e fisiológicas para proporcionar o crescimento do embrião e do feto e, nessa capacidade/poder, assegurar a permanência humana. Todavia, há que reconhecer que, ao longo do desenvolvimento da cultura ocidental, a maternidade, longe de ter funcionado como um poder das mulheres, quer na economia da organização social, quer na conceptualização do con-

³ Esta é, por exemplo, a posição da filósofa e psicanalista Luce Irigaray para quem, feminino e masculino representam duas marcas distintivas da humanidade que é necessário tematizar sem viés androcêntrico, mas em simetria.

ceito de cidadania⁴, foi, por um lado, utilizada como uma forma de as excluir da participação plena no exercício da cidadania, acantonando-as ao espaço privado da casa e da família, cuja manutenção e honra deveriam assegurar, e, por outro, como um processo de controlo do corpo feminino e da própria noção de feminidade.

Em termos de enquadramento legal e de orientações éticas, a investigação biomédica pauta-se pelos mesmos princípios, indiferentemente, quando se trata de homens ou de mulheres: a referência é a Declaração de Helsínquia e salvaguarda a dignidade humana. Esta situação de igualdade, aparentemente desejável, tem, contudo, permitido que a investigação biomédica se tenha podido inscrever no velho e clássico processo de uma *inclusão excludente* do feminino e das mulheres nos direitos e na cidadania, reproduzindo directamente o *modus operandi* da sociedade no seu todo. Nessa medida, através da ideia de uma igualdade indiferenciada, pensada, no entanto, a partir da transformação do masculino em universal neutro, excluem-se as mulheres da investigação e dos ensaios clínicos. E, simultaneamente, recorrendo à especificidade feminina da maternidade legitima-se essa exclusão, em nome da protecção da humanidade. Em nenhum caso se atende nem aos direitos das mulheres de tomarem a palavra como cidadãs e, como tais, decidirem da sua vida individual, nem se valoriza efectivamente a sua especificidade de criadoras de vida. Na verdade, ao serem afastadas do processo de formação de todo o conhecimento biomédico e de toda a consequente intervenção terapêutica não se pode saber exactamente se as diferenças biológicas entre os sexos são relevantes na sensibilidade e desenvolvimento das doenças ou nas diferentes formas de aplicação terapêutica. Assim sendo, de facto, não pode haver um verdadeiro conhecimento médico da eventual especificidade do feminino, nas reacções às doenças e aos

⁴ Cf. Os trabalhos de Carol Pateman, nomeadamente a sua obra de 1988, *The Sexual Contract*.

tratamentos, a não ser *a posteriori*. Ao serem conceptualizadas apenas como desvios do masculino tomado como padrão, as mulheres, enquanto indivíduos, não estão a ser tidas em consideração pela investigação biomédica. As ressalvas dadas em nome da sua capacidade de criar vida representam, em todo o contexto antes descrito, que elas apenas são tomadas em linha de conta na sua função reprodutora que, desta maneira, deixa de ser uma capacidade própria definidora de um poder também próprio para se tornar num instrumento de subalternização e de discriminação. De facto, a prática da investigação biomédica não tem assumido nem a igualdade entre os sexos nem a sua eventual diferença. Antes tem andado de «Herodes para Pilatos», jogando, ora com a igualdade ora com a diferença, e, em qualquer dos casos, excluindo as mulheres do campo dos direitos e da cidadania.

Investigação biomédica e género: o estado da questão

1. Os Estados Unidos, a Europa e o Canadá

Embora no conjunto do chamado mundo ocidental se façam ouvir diferentes vozes acerca da sub-representação das mulheres nos ensaios clínicos em especial e na investigação biomédica em geral, é nos Estados Unidos da América que as avaliações sistemáticas da situação, bem como o delinear de medidas de intervenção avultam. O editorial do n.º 2 de 2006 da revista *Nouvelles Questions Féministes*, sob o título «La Santé est politique», chama, exactamente, a atenção para esse facto, nomeadamente ao relevar que O Movimento pela Saúde das Mulheres teve a sua origem nos Estados Unidos, na primeira metade dos anos 70 do século XX e que, embora esse movimento tenha servido de modelo a outros movimentos similares, numa parte representativa da Europa, sobretudo do Sul, com a França incluída, as preocupações centraram-se

essencialmente nas questões reprodutivas e os movimentos respectivos nunca tiveram nem a força, nem a amplitude do seu congénere estadunidense.

Dentro dessa dinâmica, as militantes feministas americanas criaram, em 1975, o National Women's Health Network, que continua em actividade, e cujo objectivo é pressionar, quer o corpo clínico, quer a indústria farmacêutica, especificamente no âmbito das contra-indicações e dos efeitos secundários para a saúde das mulheres das pílulas contraceptivas e das hormonas de substituição. Por outro lado, a força da reivindicação feminista leva, igualmente, a que, em 1990, se funde um departamento de pesquisa específico — Office of Research on Women's Health dos National Institutes of Health — para combater as desigualdades ligadas à ausência de mulheres nos organismos de decisão em questões de política no quadro da pesquisa biomédica, vindo este departamento a exercer a sua acção em torno de três objectivos fundamentais:

1. Intervir ao nível da promoção da investigação ligada às doenças, às perturbações e às afecções associadas às mulheres;
2. Garantir uma representação adequada de mulheres nos ensaios clínicos;
3. Promover o acesso das mulheres a carreiras no domínio biomédico⁵.

No Canadá, nos anos de 1996 e 1997, a Santé Canada publicou directrizes para a inclusão das mulheres nos ensaios clínicos e, em 2000, o Conseil de recherches médicales dá origem aos Instituts de recherche en santé du Canada, que inclui um instituto da saúde das mulheres e dos homens.

⁵ Cf.: Joseph CARON, *Rapport sur les politiques gouvernementales en matière de recherche en santé favorisant la prise en compte des différences selon le sexe et le genre*, Instituts de recherche en santé du Canada, Février de 2003. Este relatório vai ser uma fonte de informação fundamental da análise que aqui se propõe.

Na Europa, como já se disse, esta articulação entre mulheres e saúde não foi alvo de medidas tão específicas como nos Estados Unidos ou no Canadá, havendo, antes, uma política global para a igualdade entre os sexos. Todavia, a partir da 4.^a Conferência Mundial sobre as Mulheres da ONU — Pequim, 1995 —, na sequência da Conferência Internacional sobre a População e o Desenvolvimento — Cairo, 1994 —, e ainda no âmbito dos planos de igualdade entre homens e mulheres, as problemáticas articulando mulheres e saúde vão-se incluindo mais sistematicamente nas preocupações das diferentes sociedades e a OMS passa a integrar um departamento específico — Género, Mulheres e Saúde. Mesmo assim, em grande parte dos países, nomeadamente da Europa, os Ministérios da Saúde ainda hoje não estão providos de qualquer departamento ligado às questões de género⁶. No campo da *representatividade*, que na interpretação de uma especialista como Nancy Fraser corresponde à dimensão reivindicativa actual dos movimentos que buscam a construção de uma democracia mais igualitária e consistente, esta ausência simboliza bem o caminho que neste tema a Europa tem ainda para andar e como alguns redutos da nossa vida colectiva se mantêm impermeáveis aos ideais de igualdade, fraternidade e solidariedade, no horizonte dos quais a sociedade europeia moderna se forjou⁷.

No que respeita a outros países, os dados disponíveis parecem indicar uma ausência de preocupação nestas matérias e, no fundo, alguma vigilância neste campo, como em outros ligados à discriminação, é exercida pela OMS⁸.

⁶ Na 120.^a sessão do Conselho Executivo da OMS, realizada em Genebra de 22 a 30 de Janeiro de 2007, onde estiveram presentes o Prof. Doutor José Pereira Miguel e a Prof.^a Doutora Maria do Céu Machado, Portugal aprovou uma resolução que visa intervir no combate às desigualdades em saúde pela introdução da perspectiva de género nas diferentes vertentes da política de saúde. Cf.: <http://www.acs.min-saude.pt/2007/12/27/desigualdadesaudeoms?r=108>. Acedido em 4 de Abril de 2008.

⁷ Nancy FRASER, «Mapeando a imaginação feminista: da redistribuição ao reconhecimento e à representação», *Rev. Estud. Fem.* vol. 15, n.º 2, Florianópolis Mai/Ago. 2007.

⁸ A situação no Brasil é bastante complexa e diversificada, mas não consegui reunir informação credível a tempo de a poder inserir neste texto.

2. Os enviesamentos androcêntricos da investigação biomédica

Na abordagem da questão mulheres e saúde, há que traçar uma linha clara entre os anos 70 e os anos 90 do século passado. Nos anos 70, as preocupações emergentes no quadro do feminismo centraram-se na saúde sexual e reprodutiva e nos anos 90, essas preocupações alargaram-se porque se reconheceu os limites de tal abordagem, ao mesmo tempo que se viu, também, que essa perspectiva acabava por fortalecer o *telos* tradicional do olhar da medicina sobre as mulheres.

Assim, os anos 90 fizeram irromper um quadro de questões que contribuiu para trazer a lume a orientação androcêntrica da investigação biomédica que, de modo sistemático, conduzia os ensaios clínicos em grupos totalmente masculinos, generalizando, depois, a aplicação dos resultados a homens e a mulheres⁹. Os diferentes estudos levados a cabo sobre a investigação biomédica assinalaram mesmo alguns casos limite: uns absurdos, outros escandalosos. Inclui-se no primeiro grupo um projecto de investigação com o objectivo de determinar o impacto da obesidade no cancro da mama e do útero, conduzido apenas com sujeitos do sexo masculino. Interrogado o insólito da questão, a resposta oficial declarou que a especificidade da investigação «atinha-se ao estudo dos efeitos de certos nutrientes no metabolismo dos estrogénios que os investigadores *acreditavam* que eram semelhantes nos homens e nas mulheres»¹⁰. No mesmo contexto de incompreensibilidade ou inverosimilhança, situa-se um outro

⁹ Obviamente que não se está a ignorar que em relação a alguns medicamentos se sabe que não têm igual efeito terapêutico e/ou efeitos secundários em cada pessoa (nomeadamente parece ser o caso de alguns anti-hipertensores que se sabe que a eficácia varia em função da raça). A questão está em referir que o sentido da pesquisa não é feito com um olhar diferenciador simétrico (homens e mulheres), mas construído a partir de um padrão de que as mulheres são apenas um desvio.

¹⁰ Terri D KEVILLE, «The invisible Woman: gender bias in medical research», *Women's Rights Law Report*, vol. 15:123(1993-1994), pp. 123-142, p. 127.

Como exemplo contrário a esta situação, parece-me interessante referir o seguinte: os estudos clínicos sobre a eficácia da vacina contra os serotipos de alto risco (16 e 18) do

caso, sobre o qual um dos estudos que também se refere ao insólito desta investigação sobre o cancro da mama e do útero, diz o seguinte:

«Durante 20 anos, as mulheres também foram excluídas do Estudo Longitudinal de Baltimore sobre envelhecimento, um dos estudos mais desenvolvidos sobre o processo natural de envelhecimento. Seis anos depois de às mulheres ter sido permitido participar, foi publicado um relatório daquilo que o estudo tinha encontrado, intitulado “Envelhecimento humano normal”. É considerado o estudo definitivo sobre envelhecimento nos Estados Unidos. Não contém quaisquer dados acerca das mulheres»¹¹.

Um caso que obteve mais impacto mediático dentro destas situações extremas diz respeito a um estudo sobre o papel da aspirina na prevenção das doenças cardiovasculares, realizado em 1982, sobre um universo de 22 071 pessoas, todas do sexo masculino. Aquilo que me parece, contudo, de relevar, é que entre estes extremos de absurdo ou escândalo, encontra-se a totalidade dos ensaios clínicos que ignoram total ou significativamente a existência do sexo feminino¹².

HPV (vírus do papiloma humano), iniciados há pouco tempo (5/6 anos) e actualmente no mercado, foram feitos com mulheres, dado a prevalência e a incidência do cancro do colo do útero ser um problema grave a nível de Saúde Pública e, ainda que o cancro do ânus e do pénis esteja também relacionado com este vírus, a sua prevalência é muito baixa.

No contexto deste estudo, há duas coisas que me parecem de realçar:

1. A comercialização da vacina em Portugal tem indicação explícita de que o grupo alvo é o sexo feminino;

2. Por outro lado, está já neste momento em estudo a eficácia da vacina no sexo masculino. Cf., Vacina Contra o HPV — Reunião de Consenso Nacional: Coimbra, 16 e 17 de Fevereiro de 2007.

¹¹ Karen H. ROTHENBERG, «Gender Matters: implications for clinical research and women's health care», *Houston Law Review*, vol. 32 (1996), pp. 1201-1272, p. 1208.

¹² Obviamente, que também existe o filtro de análise que pretende desconstruir o sentido desta perspectiva discriminadora e fazer de conta que na realidade as coisas estão tão bem que as mulheres até vivem mais tempo do que os homens. Ver, por exemplo: Andrew G. KADAR, «The Sex-Bias Myth in Medicine», *The Atlantic Monthly*, 274, 2 (1994), pp. 66-70. Por outro lado, a disseminação dos Estudos de Género, centrando-se

Segundo Ruth Merkatz¹³, o ressurgir da preocupação com o tema da situação das mulheres nos ensaios clínicos, nos anos 90, deve-se a vários aspectos — científicos, culturais e políticos — emergentes:

1. O facto de cientistas e profissionais de saúde terem tomado consciência de que os medicamentos têm efeitos diferentes em populações diferentes, nomeadamente no que respeita aos efeitos secundários ou eventuais riscos;
2. O facto de os movimentos em prol da situação das mulheres se terem focalizado nas questões da investigação médica e nas políticas respeitantes à saúde das mulheres;
3. O facto de a medicina se ter feminizado e se ter desmoronado o império masculino no exercício das profissões ligadas à saúde;
4. O facto da tomada de consciência por parte das populações do consumismo em volta da problemática da saúde, quer em literatura, quer em procura de cuidados, quer no consumo de produtos.

Ainda do ponto de vista da mesma autora, a reavaliação da participação das mulheres nos ensaios clínicos leva a desocultar uma série de questões controversas e não resolvidas, obrigando à procura de novos consensos e à reformulação de velhas políticas. Nesse quadro, o retomar da questão da participação das mulheres na investigação biomédica foi acompanhado por diferentes acontecimentos institucionais, nos Estados Unidos, nomeadamente, como já foi referido anteriormente, a criação, em 1990, de um departamento de pesquisa específico para aten-

na questão das masculinidades e, portanto, procurando desfazer a ideia de Homem como um universal neutro — igualmente discriminador para as diferentes maneiras de se poder ser homem —, faz também aparecer investigações realçando a relação entre os homens e a saúde. Ver, por exemplo: Daniela Riva KNAUTH e Paula Sandrine MACHADO, «Comentários ao artigo “Homens e Saúde na pauta da saúde colectiva”», *Ciência e Saúde Colectiva*, ano/vol. 10, n.º 1 (2005), pp. 18-19.

¹³ «Women in Clinical Trials: an introduction», *Food and Drug Law Journal*, vol. 48 (1993), pp. 161-166.

der a esta problemática, nos National Institutes of Health, em função do reconhecimento público da efectiva discriminação das mulheres e da sua sistemática exclusão das investigações médicas promovidas pelos National Institutes of Health¹⁴.

A actividade deste departamento teve particular influência na definição de recomendações ligadas à investigação médica em geral. Um primeiro grupo de recomendações referia-se aos ensaios clínicos, indicando que estes deveriam recrutar mais mulheres e que esse recrutamento deveria ser tido particularmente em conta nos ensaios clínicos nos quais as mulheres estiveram tradicionalmente sub-representadas. No quadro desta recomendação, foram indicadas formas específicas de atender à diferença entre homens e mulheres, nomeadamente a inclusão do sexo como variável de pesquisa e o desdobramento dos resultados por sexo e idade dos sujeitos intervenientes¹⁵.

Outras recomendações do mesmo departamento incidiram sobre outros parâmetros da investigação, como, por exemplo, sobre a necessidade da multidisciplinaridade na abordagem de qualquer pesquisa e também sobre os sistemas de organização da informação que deveriam passar a atender à facilidade de acesso e de manuseamento.

Ainda dentro da visibilidade institucional desta questão, é de realçar a indicação da Dr.^a Bernadine Healy para directora dos National Institutes of Health, tendo sido ela a primeira mulher a desempenhar esse cargo¹⁶.

¹⁴ Reconhecimento patenteado no relatório do General Accounting Office, publicado em 1990. Cf.: o Relatório de Joseph Caron, atrás citado.

Dentro do mesmo contexto, houve também alguma movimentação em termos legislativos, através das propostas do Congresso apresentadas por Patrícia Schroeder, Olympia J. Snowe e pela senadora Barbara Mikulski. Cf.: Terri KEVILLE, «The invisible woman...» (nota 10).

¹⁵ Cf.: Joseph CARON, *Rapport sur les politiques gouvernementales*, op. cit., pp. 10-12.

¹⁶ Informação referenciada em várias publicações, nomeadamente em: Terri D. KEVILLE, «The invisible Woman: gender bias in medical research», p. 126; Ruth MERKATZ «Women in Clinical Trials: an introduction», p. 164.

Esta nomeação da Dr.^a Bernadine Healy tem uma particular importância simbólica na medida em que, tradicionalmente, a própria situação das mulheres investigadoras era aí altamente subalternizada e discriminada. Para além de serem alvo de assédio, as investigadoras eram também acantonadas a áreas periféricas ou secundárias de trabalho, sendo, por outro lado, muitas vezes, impedidas de participar em encontros e de colaborar em *papers* de co-autoria. A situação era de tal modo enviesada que muitas investigadoras, desencorajadas, abandonavam as instituições e, no final dos anos 80, houve mesmo denúncias públicas acompanhadas de procedimento criminal¹⁷.

No Canadá, a Santé Canada publicou, em 1996-97, directrizes intituladas, exactamente, *a inclusão das mulheres nos ensaios clínicos*, com o objectivo de «encorajar a inclusão das mulheres desde as primeiras etapas de elaboração de medicamentos, verificar se as diferenças que possam existir entre os sexos são explicitadas e tomadas em conta na planificação dos ensaios clínicos da fase III e gerar informação adequada de maneira a informar melhor médicos e potenciais utilizadores das características ligadas ao sexo dos novos medicamentos». Nesse sentido «os ensaios clínicos deveriam utilizar sujeitos dos dois sexos em número suficiente para garantir a determinação de diferenças clinicamente significativas entre os sexos»¹⁸. Em 1999, o Governo do Canadá compromete-se na vigilância desta política, no quadro da estratégia para a saúde das mulheres.

Em relação à Europa, no âmbito dos anos 90, pode ser salientada a indicação, em 1998, pelo Conselho de Investigação Médica da Suécia, da necessidade de ter em conta a dimensão de género, decretando o mesmo Conselho, no ano seguinte, que, em princípio, não deveriam ser financiados os projectos de investigação que se referissem apenas a um único sexo¹⁹.

¹⁷ Cf.: Terri D. KEVILLE, «The invisible Woman: gender bias in medical research».

¹⁸ Joseph CARON, *Rapport sur les politiques gouvernementales*, op. cit., p. 59.

¹⁹ Cf.: *Ibidem*, pp. 53-56.

Contudo, a despeito de todo este conjunto de medidas, o enviesamento em ordem às eventuais diferenças entre os sexos não desaparece milagrosamente. Por exemplo, em 2004, um encontro realizado em Lausanne, Suíça, pela OMS e pela ONUSIDA, no âmbito das vacinas contra o VIH, reconhece a fraca ou nenhuma participação de mulheres e de adolescentes nos testes das referidas vacinas. Ora, os estudos parecem revelar que as mulheres e as raparigas, entre os 15 e os 24 anos, representam quase 62% dos seropositivos nos países em desenvolvimento e, por outro lado, segundo a Dr.^a Catherine Hankins, chefe da equipa científica da ONUSIDA, as raparigas e as mulheres são especialmente vulneráveis à infecção, por razões biológicas e sociais²⁰.

A manutenção do viés androcêntrico ao nível da biomedicina é também detectado por uma série de estudos de avaliação do impacto das diferentes medidas desenvolvidas para o superar. Está neste caso um estudo levado a efeito, no ano 2000, sobre 121 ensaios clínicos, no âmbito das doenças cardiovasculares²¹. A uma primeira análise, foi possível constatar que o número de mulheres integradas nessas investigações tinha tido um aumento significativo, todavia, uma análise mais fina evidenciou que o grande aumento do número de mulheres era devido a dois grandes eixos investigativos centrados apenas num dos sexos. Sem estes dois eixos a percentagem de mulheres incorporadas não indicava nenhuma melhoria substantiva.

Outro tipo de estudos orientou a sua avaliação de impacto para a análise da literatura publicada em revistas de referência²², como é o caso

²⁰ Cf.: <http://www.jasfarma.pt/artigo.php?artigo=2&numero=47&publicacao=sida>. Acedido a 4 de Abril de 2008.

²¹ David J. HARRIS e Pamela S. DOUGLAS, «Enrollment of Women in Cardiovascular Clinical Trials Funded by the National Heart, Lung and Blood Institute», *The New England Journal of Medicine*, 343(7), 17 de Agosto de 2000, pp. 475-480. (Informação recolhida em Joseph CARON, *Rapport sur les politiques gouvernementales*, op. cit.).

²² Joseph Caron, no relatório que tem estado a ser mencionado, refere, entre outros, o estudo de Regina M. Vidaver *et coll.*, «Women Subjects in NIH-Funded Clinical Re-

de um trabalho de 2001 e que analisou 1322 artigos do *The New England Journal of Medicine*, desde 1 de Janeiro de 1994, até 31 de Dezembro de 1999²³. Dos 1322 artigos iniciais, a equipa de investigação identificou 442 ensaios dos quais reteve 120 artigos correspondendo aos critérios de inclusão. Estes ensaios incorporaram mais de 160 000 participantes.

O estudo permite indiciar o seguinte conjunto de conclusões:

- Participaram nas investigações apenas 24,6% de mulheres.
- A especificação dos dados por sexo só foi realizada por 17 dos 120 ensaios, sendo 12 deles referidos a doenças cardiovasculares.
- No conjunto das investigações analisadas, não havia uma diferença significativa, quanto à participação feminina, entre as que tinham tido o seu início antes de 1993 e as que se iniciaram depois dessa data.

Na discussão dos resultados, chama-se a atenção para alguns elementos que não só reforçam a ideia do enviesamento androcêntrico da investigação biomédica, como também denunciam algumas consequências daí advenientes e gravosas para as mulheres, nomeadamente:

- O facto de as conclusões deste trabalho reiterarem as de outros já realizados e que também identificavam a sub-representação feminina;
- A existência de um desfasamento entre, por exemplo, a proporção do número de mulheres e de homens que sofre ou morre de doen-

search Literature: Lack of Progress in Both Representations and Analysis by Sex», *Journal of Women's Health & Gender Medicine*, 9(5), 2000, pp. 495-504; «Correction», *Ibidem*, 9(9), 2000, pp. 1041-1043.

²³ AAVV, «Gender Bias in Clinical Trials: Do double standards still apply?», *Journal of Women's Health & Gender-based Medicine*, vol. 10, n.º 8 (2001), pp. 757-765.

ças coronárias (três vezes mais homens) e a proporção de homens que recebe intervenções médicas especializadas, nomeadamente, cateterismo coronário, muito mais elevado do que o das mulheres (6,5 vezes mais homens)²⁴;

- A referência a que, embora não se possa, nem se deva, estabelecer umnexo causal directo entre o escasso número de dados especificados por género e os cuidados de saúde dispensados às mulheres, é de considerar que essa situação possa determinar diferentes padrões de cuidado entre os homens e as mulheres com necessidade de atenção médica;
- A surpresa em relação a que se tenha tão pouca discriminação de dados com base no sexo num momento em que se enfatiza a medicina baseada na evidência, impedindo, assim, que haja um guia para o tratamento das mulheres.

Contudo, o enviesamento androcêntrico na investigação biomédica também se manifesta de outra forma, a saber: pelo obsessivo interesse que é dedicado a alguns aspectos da saúde das mulheres.

Do ponto de vista de Terri Keville, no texto já referido, *A Mulher Invisível*, essa «obsessão» deriva da percepção masculina das mulheres ou como objecto sexual ou como mães e, nesse sentido, a investigação sobre as mulheres tem como verdadeira finalidade as crianças ou os homens. Incluem-se neste âmbito, por exemplo, as pesquisas sobre o controlo da natalidade para as mulheres e o novo campo das tecnologias de apoio à concepção e ao nascimento que acabam por servir «para desenvolver a dependência das mulheres dos médicos-homens»²⁵.

²⁴ Esta informação é recorrente.

²⁵ *Op. cit.*, p. 127.

O viés androcêntrico em investigação biomédica: problemas e controvérsias

1. *As representações do feminino e a investigação biomédica*

*Ser mulher é uma heterodesignação*²⁶, afirmou a filósofa espanhola Amelia Valcárcel para chamar a atenção para o facto, histórico e cultural, de que à pergunta: *o que é ser mulher?* ou *o que é o feminino?* responderam, ao longo dos séculos da nossa cultura, os homens: filósofos e teólogos.

Essa situação histórica fez sempre das mulheres objectos e nunca sujeitos de uma enunciação sobre si próprias. Elas foram sempre ditas de fora, protagonizando a alteridade e, finalmente, a partir do lugar que se tomou a si próprio como universal e como modelo. Nesse sentido ser mulher é ser um desvio à norma.

À parte as vozes dissonantes — homens e mulheres que ao longo dos tempos pensaram a humanidade num contexto de igual dignidade e que, em alguns momentos, tiveram muita força, como é o caso de Olympe de Gouges, na Revolução Francesa ou, posteriormente, Stuart Mill — pode-se, certamente, dizer que até ao *Segundo Sexo* de Simone de Beauvoir, as representações sobre o feminino e sobre as mulheres eram oriundas dos homens e particularmente depreciativas. Recordemo-nos apenas de alguns dos lugares-comuns mais conhecidos²⁷:

- *As fêmeas são biologicamente mais fracas e mais frias e deve-se considerar a sua existência como um defeito da Natureza* (Aristóteles).

²⁶ Expressão cunhada por Amelia Valcárcel, filósofa espanhola.

²⁷ As citações são extraídas da obra: Benoîte GROULI, *Cette mâle assurance*, Paris, Albin Michelle, 1993, onde se faz um levantamento sistemático do olhar da cultura ocidental sobre o feminino e sobre as mulheres.

- *Toda a mulher deveria estar acabrunhada de vergonha só de pensar que é mulher* (São Clemente de Alexandria).
- *Toda a educação das mulheres deve ser relativa aos homens. Agradar-lhes, ser-lhes úteis, fazer-se amar e honrar por eles, educá-los quando são jovens, cuidar deles quando são grandes, aconselhá-los, consolá-los, tornar-lhes a vida agradável e doce: estes são os deveres das mulheres de todos os tempos, e aquilo que se lhes deve ensinar desde crianças* (Jean-Jacques Rousseau).
- *Assim como os órgãos sexuais são, do ponto de vista físico, o centro da mulher, a ideia sexual está no centro da sua natureza mental (...) o desejo de acasalar é, certamente, o mais violento que a mulher conhece. Contudo, esse desejo é nela a expressão particular de um desejo muito mais profundo (...), que é o de que esse acto seja o mais possível praticado, onde, quando e por quem quer que seja (...). A ideia do coito está no centro do seu pensamento* (Otto Weininger).
- *Pode-se defini-la, situando-a a meio caminho entre o comportamento normal e a patetice. Comparado com o do homem, o comportamento da mulher parece patológico, como o dos negros comparado com o dos europeus. Na mulher a cabeça é mais pequena (...). Uma cabeça pequena contém, naturalmente, também um cérebro pequeno* (Dr. Paul Julius Moebius).

O importante desta revisitação é evidenciar que a situação das mulheres na investigação biomédica tem muito a ver com este respaldo ancestral de *heterodesignação*, na medida em que esta herança:

1. Retira valor intrínseco ao feminino e, por consequência, às mulheres em si mesmas;
2. Pensa as mulheres como sendo o sexo o seu maior desejo e orientação vital;

3. Concebe a vida das mulheres como estando ao serviço dos outros e do seu bem-estar;
4. Legítima que elas sejam vistas como, simultaneamente, pertencendo à mesma humanidade que os homens, mas possuindo essa humanidade em grau inferior.

O conjunto destas quatro representações sobre o feminino e as mulheres fundamenta aquilo que, em geral, a literatura descreve sobre a situação das mulheres na investigação biomédica. Segundo essa literatura a não-representação das mulheres nesta investigação deve-se a três tipos de razões:

1. A percepção de que o corpo do homem é um modelo adequado da norma da humanidade e, por isso, torna desnecessário introduzir o corpo feminino que acarreta a sobrecarga da complicação dos ciclos hormonais;
2. A dimensão não rendível que adquiririam as investigações em função da quantidade de sujeitos femininos necessários de nelas introduzir, tornando-as excessivamente dispendiosas;
3. O facto de as mulheres em idade fértil poderem engravidar e poderem pôr em risco o feto²⁸.

²⁸ Cf., R. ALTA CHARO, «Protecting us to death: women, pregnancy, and clinical research trials», *Saint Louis University Law Journal*, vol. 38 (1993-1994), pp. 134-187, onde se leva a cabo uma análise sistemática desta questão. Sobre este tema, ver ainda: Hayley GORENBERG e Amanda WHITE, «Off the pedestal and into de arena: Toward including women in experimental protocols», *Review of Law & Social Chance*, vol. XIX (1991-1992), pp. 205-246; Karen H. ROTHENBERG, «Gender Matters: implications for clinical research and women's health care», *Houston Law Review*, vol. 32 (1996), pp. 1201-1272; AAVV, «Involving Minority and underrepresented women in clinical trials: The National Centers of Excellence in Women's Health», *Journal of Women's Health & Gender Based Medicine*, vol. 9, n.º 10, 2000, pp. 1061-1070; John C. FLETCHER, «Women's and Fetal Rights and Interest: Ethical Aspects», *Food and Drug Law Journal*, vol. 48 (1993), pp. 213-221.

Sobre esta situação, diz Karen Rothenberg no estudo já antes referido:

«Paradoxalmente, “os cientistas parecem confirmar que os corpos das mulheres são diferentes e mais difíceis de estudar. Mas, quando simplesmente generalizam as conclusões observadas para os homens, estão a postular que — com algumas poucas excepções óbvias — os corpos das mulheres são iguais aos dos homens”. Estas assunções têm desencorajado os estudos nas fêmeas e têm alimentado a ignorância no que diz respeito às necessidades especiais das mulheres»²⁹.

Do meu ponto de vista, é nesta situação paradoxal que se joga a compreensão do problema e era a ela que me queria referir quando atrás disse que a herança que recebemos no âmbito das concepções do feminino faziam das mulheres uns seres que participavam da humanidade, embora possuíssem essa humanidade em grau inferior aos homens. A meu ver, esta perspectiva é muito funcional e ajuda a explicar a aceitação geral por parte da comunidade científica da ausência ou da sub-representação das mulheres nos ensaios clínicos e da natural aceitação que um processo de generalização para toda a humanidade daquilo que foi experimentado no sexo masculino tenha legitimidade. Isto é, por um lado, a falta de valor intrínseco atribuído ao feminino e, por outro, o facto de as mulheres, apesar de tudo, serem humanas permite, efectivamente, que se possa conviver, sem problemas de consciência com esta situação, porque, a primeira razão pode sustentar a não-necessidade de que as próprias mulheres sejam objecto de estudo e a segunda permite considerar legítimo a generalização dos resultados que é feita a partir da observação dos homens.

Contudo, considero que a manutenção desta situação das mulheres na investigação biomédica assenta numa outra razão: o facto de que a

²⁹ Karen H. ROTHENBERG, *op. cit.*, p. 1206.

biomedicina mais não faz do que aplicar a regra geral da investigação científica: partir do princípio — e exercê-lo como natural — de que a visão masculina é a visão normativa da humanidade. O androcentrismo, afinal, nada mais é do que postular como neutral e natural a visão do mundo construída do lugar do sujeito homem e branco.

Assim sendo, a investigação biomédica apenas aplica ao nível do seu objecto de estudo aquilo que o conjunto das ciências naturais e humanas pratica. Basta lembrar que grandes nomes da hermenêutica da suspeita, como Marx e Freud, por exemplo, não consideraram importante pensar as relações entre os sexos como um factor significativo. Marx considerou que a categoria *classe social* era suficiente para organizar um discurso teórico denunciador e libertador. Freud foi um pouco mais longe e converteu em «saber científico» todas os estereótipos que a nossa cultura tinha conseguido elaborar em torno do feminino e das mulheres, construindo sobre isso uma «nova» antropologia que, consciente ou inconscientemente, alimenta o nosso universo simbólico sobre o que é um ser humano e, dentro da humanidade, sobre o que é ser homem e mulher.

2. O viés androcêntrico escondido sob a capa da protecção da maternidade

O tema da maternidade é, sem sombra de dúvida, o ponto mais controverso da análise em questão. Ele inscreve-se no interior da dimensão mais ambígua da condição feminina e no cerne do seu processo discriminatório.

Ser mãe, ter essa capacidade/poder, foi convertido, no seio da nossa cultura, num destino, isto é, numa determinação fatal que, muitas vezes, se converteu num verdadeiro aprisionamento para as mulheres de todas as latitudes sociais, embora a sociedade tivesse dulcificado esse aprisionamento, transformando-o numa «gaiola dourada», através do enalte-

cimento e da divinização da maternidade. E neste particular, esse destino foi mesmo mais penoso para as mulheres de situação social superior: rainhas, princesas, mulheres dos grandes senhores, porque o não-cumprimento da sua «função própria» punha em questão os tronos, os bens e a virilidade masculina. Neste quadro, aquilo que à partida poderia funcionar como a força do feminino transformou-se numa arma de arremesso contra si e no elemento-charneira da sua subordinação.

É também algo desse património ancestral sobre o que é ser mulher, da significação social da sua capacidade reprodutora em confronto com o seu valor como pessoa, que está na base da justificação mais sistemática para a exclusão das mulheres da investigação biomédica.

O fantasma desta situação e também a sua pedra-de-toque é a tragédia da *Talidomida*, que pôs em evidência a vulnerabilidade das mulheres grávidas, sem que, contudo, essa situação tenha revertido a favor do desenvolvimento de um conjunto de procedimentos de investigação que lhes fossem especificamente dedicados. Alguns textos³⁰ chamam a atenção para o facto de haver listas de medicamentos que são seguros, em relação a possíveis consequências sobre o feto, e listas de medicamentos cujas consequências negativas sobre o feto também são conhecidas; contudo, a lista de medicamentos cujos efeitos sobre o feto se desconhece «é muito maior do que as outras duas juntas». Neste quadro, o comportamento médico adoptado em relação às mulheres grávidas é o de evitar alguma medicação durante a gravidez. Esta situação, evidentemente prudente, não deixa de ser penalizadora para as mulheres porque, deste modo, «não recebem o melhor tratamento para as suas doenças, durante a gravidez»³¹.

³⁰ Cf.: Outi Leena L. HOVATTA, «Woman as study subjects», in *Biomedical research*, Estrasburgo, Conselho da Europa, pp. 95-103, p. 9.

³¹ *Ibidem*. Na sequência, o texto chama a atenção para o facto de que esta situação parece tornar absolutamente imperioso que se desenvolvam novos métodos de estudo para avaliar o impacto dos produtos farmacológicos no desenvolvimento dos embriões.

Como, para além disso, os novos medicamentos, incluindo, por exemplo, os analgésicos, raramente são testados em mulheres grávidas, por segurança e por eficácia, há, claramente, uma situação discriminatória intolerável em relação às mulheres que, neste contexto, não beneficiam dos avanços relacionados com novas descobertas terapêuticas, e, em qualquer situação, correm sempre riscos, bem como os seus possíveis fetos, uma vez que enquanto grupo as mulheres estiveram sub-representadas nos ensaios clínicos e enquanto subgrupo as mulheres grávidas estiveram excluídas.

Na minha leitura, um olhar crítico sobre o processo de regulamentação — sob a forma de determinação ou simplesmente de recomendação — que se desenvolve nos Estados Unidos³², desde a década de 60, acerca da protecção dos sujeitos humanos no quadro da investigação médica mostra, claramente, que a protecção da maternidade continua a assentar numa perspectiva gravemente lesiva dos interesses das mulheres enquanto indivíduos e a considerá-las valiosas, somente, enquanto capazes de procriar. Saliento, apenas, uma informação que aparece em vários textos sobre este tema e que me parece não só legitimadora desta interpretação como também, simultaneamente, deixa vir a lume duas coisas:

1. Que, a este nível, como em todos os outros, a moral social estabelece dois pesos e duas medidas, quando se trata de homens ou de mulheres;
2. Que, realmente, as mulheres como tais, ou seja, enquanto seres humanos com valor próprio, nunca estão em causa; nelas se protege sempre, em primeiro lugar, a sua capacidade reprodutora.

Refiro-me às *guidelines* da FDA de 1977 e ao modo como se comportavam em relação ao sexo feminino e masculino, do ponto de vista

³² Estas situações regulamentares são oriundas de duas instâncias: Department of Health, Education and Welfare (no plano do investimento público) e a Federal Food, Drug and Cosmetic Act (FDA) (no plano do investimento privado).

dos efeitos sobre a reprodução³³ e que colocava homens e mulheres, potencialmente férteis, em situações diferentes porque «enquanto as mulheres potencialmente férteis podiam ser excluídas, como conjunto, das experiências clínicas iniciais, com o propósito de proteger o feto, a presença de perigos documentados não era suficiente para excluir os machos com igual potencial de fertilidade»³⁴.

Desta suposta protecção da maternidade dois factos, altamente lesivos dos interesses das mulheres e que têm mesmo uma dimensão paradoxal, se destacam:

1. Por um lado, a consequência prática e directa destas *guidelines* foi permitir a comercialização de produtos médicos que nunca tinham sido testados em mulheres;
2. Por outro lado, «foram aprovados produtos médicos, de toxicidade desconhecida para mulheres e fetos, para uso de populações que era suposto estarem a ser protegidas — mulheres grávidas e mulheres potencialmente férteis»³⁵.

Considerações finais

Todo este texto tem estado a ser produzido de um lugar privilegiado: o de uma mulher branca, do mundo ocidental. Nessa medida, só muito

³³ «Where testicular abnormalities or abnormalites of spermatogenesis have occurred in experimental animals or where chromosomal abnormalities are anticipated (e.g., alkylating agents), the criteria for inclusion of males in Phase I, II and III depend upon the nature of the abnormalities, the dosage at which they occurred, the disease being treated, the importance of the drug, and the duration of the drug administration. In some cases, special written consent formas, even in Phases III, may be required»: citado em: Outi Leena L. HOVATTA, «Woman as study subjects», *op. cit.*, p. 1238.

³⁴ *Ibidem.*

³⁵ *Ibidem.*

levemente foram aparecendo alguns indícios de que esta exclusão das mulheres (brancas, ocidentais) se incluía num mais alargado processo de exclusão de todos os grupos sociais minoritários. Considero, contudo, que há uma vantagem dupla neste texto, como texto emitido de um lugar privilegiado:

1. Evidenciar que embora sendo, quantitativamente, metade da humanidade, as mulheres são tratadas e representadas como todas minorias de qualquer natureza;
2. Chamar a atenção para que a situação das mulheres não-brancas, nem ocidentais é ainda mais gravosa.

Se as mulheres brancas são excluídas da investigação biomédica muitas vezes em nome da necessidade de que os grupos de experiência sejam homogêneos³⁶ para poderem render mais e mais depressa, pense-se na dificuldade que será complexificar a heterogeneidade dos grupos de pesquisa com diferenças étnicas ou outras.

A meu ver, a situação seria cómica se não fosse trágica, por estar em causa a humanidade do humano. Assim, poderemos apenas esperar que *a razão, essa, como tem tempo e não tem pressa* consiga triunfar do caos originado pela cegueira do lucro e pela desumanidade da competição desenfreada e impor alguma ordem proveitosa para o nosso crescimento conjunto e para a nossa vida colectiva.

Até lá, talvez possamos investir em três aspectos convergentes:

1. Praticar uma vigilância sem tréguas e uma denúncia sistemática das situações que vamos conhecendo;

³⁶ Cf., Phyllis GREENBERGER and Sara N. GEVERS, «Improving Clinical Research for Women», *Journal of Women's Health & Gender Based Medicine*, vol. 9, n.º 8 (2000), pp. 809-811.

2. Fazer pressão, através da sociedade civil, junto das instituições de saúde e de investigação para que sejam incluídas políticas de desenvolvimento — e respectiva avaliação de impacto — da inclusão das mulheres na investigação biomédica;
3. Fazer inscrever dentro dos critérios de peritagem das revistas científicas da especialidade que os resultados dos estudos biomédicos não só tenham em conta a presença de mulheres como sujeitos de investigação, como também apresentem esses resultados agrupados por sexo.