



北京市高等教育精品教材立项项目

生命伦理学导论

■ 翟晓梅 邱仁宗 主 编

SHENGMING
LUNLIXUE
DAOLUN

清华大学出版社



北京市高等教育精品教材立项项目

生命伦理学导论

■ 翟晓梅 邱仁宗 主 编

SHENGMING
LUNLIXUE
DAOLUN

清华大学出版社

北 京

内 容 简 介

本书为北京市高等教育精品教材立项项目。全书系统介绍了生命伦理学基本理论及国内外研究最新进展。全书内容全面,典型案例与生命伦理学理论相结合,文笔流畅,深入浅出,引人入胜,是一部优秀的生命伦理学教材。

本书可作为高等医学院校及生命科学学院本科生教材,也可供相关专业老师、临床医生及生命科学科研人员参考。

版权所有,翻印必究。举报电话:010-62782989 13501256678 13801310933

图书在版编目(CIP)数据

生命伦理学导论/翟晓梅,邱仁宗主编. —北京:清华大学出版社,2005.8

ISBN 7-302-11538-9

I. 生… II. ①翟… ②邱… III. 生命科学:医学伦理学—高等学校—教材 IV. R-052

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 089741 号

出 版 者: 清华大学出版社 地 址: 北京清华大学学研大厦
 <http://www.tup.com.cn> 邮 编: 100084
社 总 机: 010-62770175 客 户 服 务: 010-62776969
责任编辑: 罗 健
版式设计: 刘祎淼
印 刷 者: 北京四季青印刷厂
装 订 者: 三河市李旗庄少明装订厂
发 行 者: 新华书店总店北京发行所
开 本: 185×230 印 张: 32 字 数: 658 千字
版 次: 2005 年 8 月第 1 版 2005 年 8 月第 1 次印刷
书 号: ISBN 7-302-11538-9/R·90
印 数: 1~4000
定 价: 49.00 元

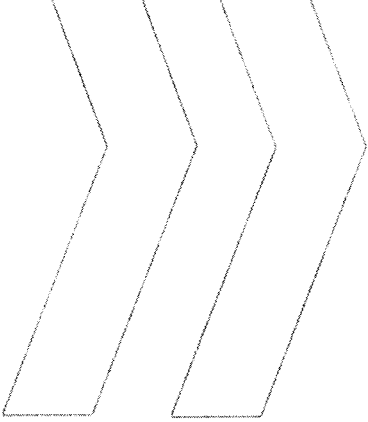
- 第1章 主要伦理学理论 (邱仁宗)
- 第2章 生命伦理学基本原则 (邱仁宗)
- 第3章 生殖健康 (邱仁宗、翟晓梅)
- 第4章 辅助生殖技术 (翟晓梅)
- 第5章 遗传学和人类基因组研究 (朱伟)
- 第6章 基因治疗 (张新庆)
- 第7章 干细胞研究 (翟晓梅、周一曼)
- 第8章 生物信息库 (邱仁宗、翟晓梅)
- 第9章 药物遗传学 (翟晓梅、邱仁宗)
- 第10章 器官移植
- (上)同种移植 (杜慧群、邱仁宗)
- (下)异种移植 (雷瑞鹏)
- 第11章 艾滋病 (翟晓梅)
- 第12章 生命维持技术 (翟晓梅)
- 第13章 生物医学研究 (翟晓梅、邱仁宗)
- 第14章 转基因食品 (毛新志)

前言

An Introduction to Bioethics

生命科学和生物技术是 21 世纪最重要的科技领域之一,它们的发展将引起医学、农业/食品和制药等领域发生革命性变化。生命科学和生物技术可以诊断、治疗和预防疾病,提高营养水平,改善生活质量,延长寿命,为人类造福,同时也可能会引起一系列的社会、伦理和法律问题。我们面临的一项重要任务就是如何使生命科学和生物技术给人类健康和幸福带来的正面效应最大化,使它们由于使用不当可能给人类带来的负面效应最小化,并且在其研究及应用过程中尊重和保护人的尊严、权利和正当利益。

为此,我们就需要培养解决生命科学、生物技术、医疗保健、科学研究中出现的种种伦理问题的能力,需要学习如何应用伦理学理论和原则来探讨这些伦理问题的解决办法,并就有关科学研究和技术应用的管理向政府和社会提出切实可行的建议。这就是编写这本《生命伦理学导论》的目的。这本《生命伦理学导论》于 2004 年通过了北京市高等教育精品教材建设项目立项。《生命伦理学导论》的编写是在 2003 年中国协和医科大学出版社出版的《生命伦理学概论》基础上新编而成的。《生命伦理学概论》则是完成北京市科委的生命科学和生物技术的伦理、政策和法律问题项目的成果之一。初稿曾经在中国医学科学院/中国协和医科大学 2002 年 8 月于北京举办的首届国家级继续医学教育生命伦理学



Preface

项目的研修班上使用,《生命伦理学概论》则在 2003~2005 年在全国各地举办的伦理学研修班、培训班使用,不少大学也选用本书为生命伦理学教材。希望这本书对所有对生命伦理学感兴趣的读者有帮助。

本书由中国协和医科大学翟晓梅和亚洲生命伦理学会会长邱仁宗主编,参加编写的人员有杜慧群、雷瑞鹏、毛新志、邱仁宗、翟晓梅、张新庆、周一曼、朱伟。全书由翟晓梅、邱仁宗统稿。由于我们水平有限,时间也比较仓促,因此错误之处难免,请读者指正。

翟晓梅 邱仁宗

中国医学科学院/中国协和医科大学生命伦理学研究中心

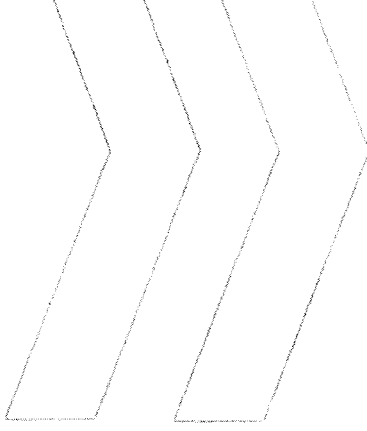
中国协和医科大学基础医学院社会科学系

2005 年 6 月

目 录

An Introduction to Bioethics

第1章 主要伦理学理论	1
引言	1
1.1 生命伦理学的概念、发展和特点	2
1.1.1 生命伦理学的诞生	4
1.1.2 生命伦理学的性质和内容	7
1.1.3 生命伦理学的专业特点	10
1.2 主要伦理学理论	11
1.2.1 伦理学理论	11
1.2.2 伦理问题	13
1.2.3 后果论	15
1.2.4 道义论	21
1.2.5 自然律理论	32
1.2.6 女性主义伦理学	35
1.2.7 儒家伦理学	39
1.2.8 伦理学理论的作用	40
1.2.9 绝对主义与相对主义	41
精选论文摘要	43



Contents

补充案例	45
推荐读物	47
第 2 章 生命伦理学基本原则	49
引言	49
2.1 伦理学原则和伦理推理	50
2.2 基本伦理原则	52
2.2.1 尊重(respect)	52
2.2.2 不伤害(nonmaleficence)/有利(beneficence)	57
2.2.3 公正(justice)	61
2.3 权利问题	63
2.3.1 权利是什么	63
2.3.2 病人的权利	71
2.4 科学技术与伦理学	80
精选论文摘要	81
补充案例	83
推荐读物	84
第 3 章 生殖健康	87
引言	87

3.1 生殖健康的概念和问题	88
3.1.1 生殖健康的概念和定义	88
3.1.2 生殖健康问题	90
3.1.3 生殖健康的决定因素	91
3.1.4 生殖健康的指标	92
3.2 社会性别视角	93
3.2.1 社会性别概念	93
3.2.2 生殖健康中的不公平负担	95
3.3 生殖健康的伦理原则	96
3.3.1 促进生殖健康是国家和社会应该承诺的伦理义务	96
3.3.2 生殖健康的公正要求公平分配与生殖决策有关的效益和责任	96
3.3.3 合乎伦理的行动和实践必须尊重人,尊重个人的自主性	97
3.3.4 合乎伦理的生殖规划和政策应使正面后果超过负面后果	98
3.3.5 人口政策是社会、经济和文化发展的一个不可分割的部分,而发展的主要目的是提高人的尊严和改善所有人的生活质量	98
3.4 生殖健康中的若干伦理问题	100
3.4.1 避孕	100
3.4.2 人工流产	104
3.4.3 绝育	111
3.4.4 出生婴儿性别比	113
3.4.5 青少年的生殖健康保健	116
3.4.6 家庭暴力	118
精选论文摘要	120
补充案例	122
推荐读物	123
 第4章 辅助生殖技术	 125
引言	125
4.1 辅助生殖技术的发展及其问题	126
4.2 辅助生殖的伦理问题	128
4.2.1 辅助生殖伦理问题总论	129
4.2.2 辅助生殖伦理问题各论	133

4.3 有关辅助生殖的管理	141
附录 中华人民共和国《人类辅助生殖技术管理办法》和《人类精子库管理办法》 ..	146
精选论文摘要	152
补充案例	156
推荐读物	157
第5章 遗传学和人类基因组研究	159
引言	159
5.1 人类基因组计划的提出及历史回顾	160
5.1.1 人类基因组计划的目的	160
5.1.2 人类基因组计划的准备	161
5.1.3 目标和进展	162
5.1.4 人类基因组计划的内容	164
5.1.5 人类基因组计划的延伸——后基因组计划	165
5.1.6 人类基因组计划的意义和影响	167
5.2 与遗传学及人类基因组研究有关的伦理问题	168
5.2.1 遗传学和人类基因组研究是否应该用于“优生”(eugenics)	168
5.2.2 遗传资源的收集、储存和使用：知情同意	171
5.2.3 信息的获得和控制：保护基因隐私	173
5.2.4 产前诊断和遗传咨询	178
5.2.5 对家庭和群体的责任	182
5.2.6 商业化与利益分享	183
5.2.7 人类基因的专利问题	184
5.2.8 遗传资源的保护	187
5.3 与人类基因组研究有关的法律问题	189
5.3.1 国际组织有关人类基因组的宣言和声明	189
5.3.2 与优生有关的条例和法律	190
5.3.3 遗传信息的告知和使用准则(讨论稿)	191
精选论文摘要	192
补充案例	194
推荐读物	196

第 6 章 基因治疗	197
引言	197
6.1 基因治疗的概念和特点	198
6.1.1 基因治疗的临床试验进展	198
6.1.2 “基因治疗”的概念辨析	199
6.1.3 成长期的技术特点	200
6.2 体细胞基因治疗的伦理问题	202
6.2.1 一个历史性的结论：伦理问题的终结	202
6.2.2 伦理问题	203
6.2.3 基因治疗临床试验若干伦理要求	205
6.3 生殖细胞基因治疗中的伦理问题	206
6.3.1 受益与代价分析	206
6.3.2 实质伦理问题	207
6.3.3 程序伦理问题	210
6.4 基因增强的伦理问题	210
6.4.1 “基因增强”的含义	210
6.4.2 质疑基因增强的科学依据	211
6.4.3 反对“非医学目的的基因增强”的理由	212
6.4.4 全面禁止 vs. 市场调节	213
6.5 立法管理和伦理审查	214
6.5.1 历史回顾与管理现状	214
6.5.2 美国的审查经验	216
6.5.3 中国的基因治疗发展战略和临床审查状况	216
6.5.4 基因治疗临床试验中的伦理原则和管理建议	218
精选论文摘要	221
补充案例	222
推荐读物	224
第 7 章 干细胞研究	225
引言	225
7.1 干细胞的概念和分类	226
7.1.1 干细胞的概念	226

7.1.2 分类	226
7.2 干细胞研究的发展和现状	227
7.3 关于干细胞研究的伦理和管理的争论	228
7.4 人类胚胎干细胞研究的伦理问题	233
7.4.1 对于胚胎干细胞来源问题的伦理学争论	233
7.4.2 人类胚胎的伦理地位	234
7.4.3 治疗性克隆与生殖性克隆的伦理问题	236
7.5 人类胚胎干细胞研究的伦理原则和管理建议	249
7.5.1 伦理学原则	249
7.5.2 管理建议	250
附录 中华人民共和国科技部和卫生部人胚胎干细胞研究伦理指导原则	251
精选论文摘要	252
补充案例	254
推荐读物	255
第8章 生物信息库	257
引言	257
8.1 生物信息库的概念和问题	258
8.1.1 生物信息库的概念	258
8.1.2 生物信息库的有关问题	259
8.2 生物信息库的意义和现状	260
8.2.1 生物信息库是科学研究的基础设施	260
8.2.2 生物信息库的种类	261
8.2.3 与人群有关的生物信息库新方案	262
8.3 生物信息库的伦理问题	264
8.3.1 知情同意是生物信息库工作的基础	264
8.3.2 同意使用的范围	266
8.3.3 对捐赠者的保护	267
8.3.4 防止遗传歧视和耻辱	268
8.3.5 对第三方的影响	268
8.3.6 信息流动和利益分享	269
附录 HUGO 伦理委员会关于人类基因组数据库的声明(2002 年 12 月)	269
精选论文摘要	272

推荐读物	273
第 9 章 药物遗传学	275
引言	275
9.1 药物遗传学的概念	276
9.1.1 药物遗传学	276
9.1.2 药物基因组学	277
9.2 药物遗传学研究及其应用中的伦理问题	277
9.2.1 受益/风险的权衡	277
9.2.2 研究中收集的 药物遗传学信息的使用问题	280
9.2.3 药物遗传学临床应用中的伦理问题	283
9.2.4 药物遗传学应用引起的公正问题	286
9.2.5 遗传公平与人类团结	289
精选论文摘要	291
补充案例	291
推荐读物	292
第 10 章 器官移植	293
引言	293
10.1 器官移植的历史与现状	294
10.1.1 器官移植的历史	294
10.1.2 器官移植的现状	295
10.2 器官移植的伦理问题	296
10.2.1 脑死亡概念和脑死亡标准	297
10.2.2 自愿捐献和推定同意	298
10.2.3 死刑犯器官的利用	301
10.2.4 器官买卖和商业化	303
10.2.5 胎儿组织的利用	304
10.2.6 稀有资源的分配	305
10.3 器官移植的伦理原则和管理建议	308
10.4 异种移植的伦理问题	310
10.4.1 异种移植概念	311

10.4.2	异种移植技术的历史和现状	311
10.4.3	异种移植研究中的主要问题	314
10.4.4	异种移植伦理研究现状及存在的问题	316
10.4.5	异种移植的伦理问题	318
10.4.6	异种移植的管理和法律问题	325
	精选论文摘要	326
	补充案例	327
	推荐读物	330
第 11 章	艾滋病	333
	引言	333
11.1	艾滋病的性质、特点和危害	334
11.1.1	艾滋病和艾滋病病毒	334
11.1.2	艾滋病病毒的传播	337
11.1.3	艾滋病病毒感染对人体的影响	339
11.1.4	艾滋病流行的社会经济后果	340
11.1.5	促使艾滋病和艾滋病病毒感染在我国大陆流行的因素	340
11.2	艾滋病防治的伦理问题总论	342
11.2.1	艾滋病具有明显的生物-心理-社会性质	342
11.2.2	有效的预防艾滋病政策应对伦理问题敏感	343
11.2.3	常规公共卫生措施对艾滋病防治的局限	344
11.2.4	预防艾滋病与解决相关社会问题的关系	345
11.2.5	需要什么样的法律: 惩罚性的还是保护性的	346
11.2.6	反对耻辱和歧视是防治艾滋病和艾滋病病毒感染的核心	347
11.3	艾滋病治疗中的伦理问题	348
11.3.1	治疗艾滋病病人的义务	348
11.3.2	医务人员的防护	349
11.3.3	艾滋病的医源性传染	349
11.3.4	临床法律责任	350
11.3.5	临床中的保密	350
11.3.6	关于 HIV 检测的知情同意	351
11.3.7	免于 HIV 检测的知情同意	352

11.3.8	产前 HIV 检测	352
11.3.9	临终照顾	353
11.3.10	抗病毒药物治疗	353
11.3.11	拒绝治疗的权利	355
11.3.12	药物治疗标准化问题	355
11.3.13	政策争论	356
11.3.14	总体防治问题	356
11.4	艾滋病预防中的伦理问题	357
11.4.1	检测和筛查	357
11.4.2	普遍性和选择性筛查	358
11.4.3	隔离和检疫	359
11.4.4	行为改变	360
11.4.5	全方位教育	360
11.4.6	公众健康和个人权利	361
11.5	艾滋病研究中的伦理问题	362
11.5.1	艾滋病疫苗研究中的伦理问题	362
11.5.2	抗病毒药物研究中的伦理学问题	365
	精选论文摘要	366
	补充案例	367
	推荐读物	368

第 12 章 生命维持技术 371

	引言	371
12.1	生命维持技术的发展	372
12.2	死亡的概念	373
12.2.1	人的概念	373
12.2.2	死亡的概念	377
12.2.3	死亡的宣布	379
12.3	安乐死的概念	380
12.3.1	安乐死的必要条件和充分条件	381
12.3.2	安乐死的定义	384
12.3.3	医生协助自杀	385

12.4	不给/撤除治疗和安乐死的伦理问题	387
12.4.1	主动与被动	387
12.4.2	通常与非常	388
12.4.3	有意与无意	389
12.4.4	自愿与非自愿	390
12.5	安乐死的伦理论证	391
12.5.1	反对安乐死的论证	391
12.5.2	支持安乐死的错误论证	393
12.5.3	安乐死的伦理学辩护: 支持安乐死的合理论证	394
12.6	安乐死的法律问题	395
12.6.1	安乐死的政策和立法	395
12.6.2	对我国安乐死法律地位的分析和建议	400
	精选论文摘要	402
	补充案例	404
	推荐读物	408
第 13 章	生物医学研究	409
	引言	409
13.1	涉及人的生物医学和健康研究的历史及其教训	410
13.1.1	研究与治疗的区别	410
13.1.2	涉及人的生物医学和健康研究的历史	411
13.1.3	生物医学和健康研究的历史教训	413
13.1.4	涉及人的研究的必要性	415
13.2	涉及人的生物医学和健康研究的方法论及其伦理学	417
13.2.1	随机对照试验	417
13.2.2	不确定原则	419
13.2.3	临床偏好和均势	419
13.2.4	受试者偏好问题	420
13.2.5	研究的设计和选择受试者	421
13.3	涉及人的生物医学和健康研究中的知情同意	423
13.3.1	知情同意的论证	424
13.3.2	知情同意的条件	424

13.3.3	知情同意的困难	429
13.4	涉及人的生物医学和健康研究中的隐私和保密	430
13.5	涉及人的生物医学和健康研究的伦理审查	431
13.6	涉及人的生物医学和健康研究中的利益冲突	432
13.6.1	利益冲突问题的提出	432
13.6.2	利益冲突的概念	433
13.6.3	利益冲突的危害	433
13.6.4	处理利益冲突的对策	435
13.7	涉及人的生物医学和健康研究的管理和法律	435
13.7.1	纽伦堡法典(Nuremberg Code)	435
13.7.2	贝尔蒙报告(Belmont Report)	436
13.7.3	赫尔辛基宣言(Declaration of Helsinki)	438
13.7.4	世界医学组织理事会(CIOMS)涉及人类受试者的生物医学 研究国际伦理准则	439
13.7.5	医学研究伦理审查指导(卫生部涉及人体的生物医学研究 伦理审查委员会,1998)	445
13.7.6	药品临床试验管理规范(国家药品监督管理局,1999年)	448
	精选论文摘要	450
	补充案例	452
	推荐读物	455
第 14 章	转基因食品	457
	引言	457
14.1	转基因技术和转基因食品发展概述	458
14.1.1	转基因技术的历史与现状	458
14.1.2	全球转基因食品的发展概况	459
14.2	转基因食品的伦理问题	462
14.2.1	转基因食品是自然的还是非自然的	462
14.2.2	转基因食品的安全性问题	467
14.2.3	基因专利和利益分配	470
14.2.4	转基因食品的人体实验问题	474
14.2.5	标识问题与知情选择	478
14.2.6	转基因食品的商业化问题	481