



公益与转型丛书

生命的延续： 器官移植的全球语境与地方实践

余成普◇著

中国社会科学出版社



公益与转型丛书

生命的延续： 器官移植的全球语境与地方实践

余成普◇著

中国社会科学出版社

图书在版编目(CIP)数据

生命的延续:器官移植的全球语境与地方实践/余成普著. —北京:
中国社会科学出版社, 2017. 8

(公益与转型丛书)

ISBN 978 - 7 - 5203 - 0904 - 2

I. ①生… II. ①余… III. ①器官移植—研究 IV. ①R617

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 221604 号

出 版 人 赵剑英
责任编辑 田 文
特约编辑 李钊祥
责任校对 张爱华
责任印制 王 超

出 版 中国社会科学出版社
社 址 北京鼓楼西大街甲 158 号
邮 编 100720
网 址 <http://www.csspw.cn>
发 行 部 010 - 84083685
门 市 部 010 - 84029450
经 销 新华书店及其他书店

印 刷 北京君升印刷有限公司
装 订 廊坊市广阳区广增装订厂
版 次 2017 年 8 月第 1 版
印 次 2017 年 8 月第 1 次印刷

开 本 710 × 1000 1/16
印 张 14.5
字 数 219 千字
定 价 59.00 元

凡购买中国社会科学出版社图书,如有质量问题请与本社营销中心联系调换
电话:010 - 84083683

版权所有 侵权必究

《公益与转型丛书》 编委会

主 编 朱健刚

编委会成员	梁庆寅	陈春声	颜光美	蔡 禾
	徐信忠	陈少明	郭巍青	刘志伟
	程美宝	王燕鸣	邓启耀	周大鸣
	张和清	吴重庆	李汉荣	刘小钢
	朱健刚	赖建雄	倪 星	

总 序

公益转型推动社会转型

朱健刚

在经历了 30 多年经济体制转型以后，中国进入了社会体制转型的关键时期。在这个时期，一方面，社会结构急需改革，以适应市场经济的发展；另一方面，社会矛盾凸显，社会问题层出不穷，这个时候也急需政府和公民之间能够良性互动，防止矛盾的暴力化倾向，形成理性的公民秩序。

正是在这个关键时期，公民公益成为社会转型的重要动力。未来之中国能否超越传统的革命与改良二元论，以社会力量促使体制变革，从而能够既化解暴力冲突，又实现社会转型？这是我们研究和关注的重要命题。为此，我们诚邀一批行动导向的学者，共同编辑“公益与转型”学术丛书，我们的作者从理论思考和社会实践切入，共同观察当前的公益转型如何促成社会转型，又共同研究社会建设理念如何推动治理变革。在转型时代共同见证和推动国家的善治。

所谓公益转型，也是传统慈善到现代公益的转型。其中从计划慈善体制缝隙中顽强生长出的民间公益最值得关注。在过去的 30 年间，中国的慈善体制长期处于计划体制的阴影中，大部分慈善行为仍然是政府主导，指令摊派，而且慈善行为也常常被过度政治化，这种计划慈善和市场经济已经格格不入，市场经济的发展必然呼吁国家在保障社会救济和社会福利的同时，要让慈善事业回归民间，激发民间慈善的活力，也应该由此改革相对应的社会治理体制。

市场经济推动了普通人更多的身份平等，这也使得公益慈善事业不仅

仅是富人的专利，而是成为人人都能参与的全民公益。这种全民公益的实质就是公民公益，它强调普通的公民通过志愿行动来实现公共利益或者公共价值。这种行为方式与市场行为和政府行为的不同是：首先，它是志愿的，而非被迫的，它是普通人自愿地不计报酬地实现自助、互助和他助；其次，它是公共的，而非个人的，作为公共行为，公民公益或者追求公共利益，或者展现公共价值；最后，它是公民性的，这种公民性体现在它试图超越以往国家主义的计划慈善和纯粹个人性的施舍行为，强调公益慈善是人与人之间的互惠关系，是一种情感和价值的礼物交换。除此之外，公民公益还寻求共识，强调以政府、市场和社会合作的方式来解决社会问题，化解社会矛盾。

公民公益对于社会转型有着重要的意义：第一，公民公益可以给普通公民参与公共生活提供一条柔性理性的管道。公民公益是普通人个体面对日常生活中遇到的社会问题和困难而自愿地去寻求方法加以解决的过程。这就使得作为日常生活之地的社区成为公民重要的参与空间。也只有社区的公共生活活跃起来，整个社会才能充满活力。公民公益的重要作用在于激活基层社区，为整个社会治理的多元共治积累社会资本，同时直接带动社区治理的民主参与。

第二，公民公益还可以培育社会组织，推动社会组织的成长。社会体制建设最重要的工作之一就是社会本身有能力自我组织，自我解决社会问题。当前社会组织中最能够迅速成长的就是各类公益慈善组织。人们在社区自愿参与的基础上，为了解决社会问题，很容易跨越社区，逐渐使自己的志愿行为制度化和规范化，这就形成各类专业性的公益组织。这些一线公益组织并不需要行政动员或者政府资源，就可以自我发展，还会逐渐形成整个公益组织的生态价值链条。包括直接服务的民间公益组织和提供资金资助的基金会，也包括国际机构、企业 CSR 和政府的购买服务部门，这些社会组织之间的互动与创新逐渐会形成社会组织的一个自我循环的公益生态。

第三，公民公益还可以直接影响社会政策过程，直接推动社会治理机制的改革。和传统慈善单纯的救助不同，公民公益还强调助人自助，也强调整个社会政策的完善。社会政策直接面对老百姓的民生和发展问题，其政策过程并非由政府单方面促成，而往往是利益相关方通过公益倡导等方式来影响相关法规和社会政策的创新，促进受助群体权益的保障。因此，

公民公益也包含公益倡导的内容，通过公益人或公益组织对政府的表达、要求、沟通和对话，使得政府能够调整政策，改善制度，以满足民生和社会发展需要，从而实现社会的善治。

第四，公民公益对社会体制改革最长远的推动是它能不断培育出积极公民。社会体制改革虽然关注制度的改革，但好的制度也需要好的公民来推动和实施，制度才能真正成为可以落实的制度。积极公民是指那些敢于积极担当社会责任的公民，从汶川到芦山，我们都能看到在公益慈善的行动中涌现出来的积极公民。我们今天谈到很多的社会创新家，很多就拥有积极公民的精神。他们最重要的特征是可以以公民价值观为核心，进行资源整合和动员，推动各类公益慈善的行动。公民公益需要通过激活以往的中华公益慈善传统，需要改革当前的教育、传播和知识生产机制，通过这种改革，使得更多的积极公民从公益慈善事业中涌现出来。

社区参与、社会组织、改善治理和培育公民构成了公民公益推动社会转型的四种途径，希望这套丛书能够丰富和拓展各方面的研究。我们相信，社会转型不仅需要自上而下的推动，更需要自下而上的普通人的努力，虽然人们常说，有什么样的国家就有什么样的公民，但从另一面看，有什么样的公民，也将决定我们有什么样的国家。未来中国的转型正蕴藏于每个参与公益的普通人的转变之中。

目 录

第一章 绪论	(1)
--------------	-----

上编 移植病人的后移植生活

第二章 抗拒的身体	(27)
第三章 被管理的身体	(47)
第四章 隐喻的身体	(64)

中编 器官捐赠的文化意义

第五章 赠予	(81)
第六章 获取与分配	(102)
第七章 回馈	(117)

下编 器官交易与身体的商品化

第八章 全球化与器官移植	(131)
第九章 活体器官交易	(146)
第十章 总结与讨论	(161)

附录 1 相关法律法规	(171)
《人体器官移植条例》(2007)	(171)
《卫生部关于规范活体器官移植的若干规定》(2009)	(177)
《卫生部办公厅关于境外人员申请人体器官移植有关问题的 通知》(2007)	(180)
《世界卫生组织人体细胞、组织和器官移植指导原则》(草案, 2008)	(181)
《中国人体器官分配与共享基本原则和肝脏与肾脏移植 核心政策》(2010)	(190)
附录 2 调查相关材料	(200)
访谈提纲 1: 器官接受者(或其家属)	(200)
访谈提纲 2: 器官捐赠者家属	(201)
访谈提纲 3: 器官移植专业人员(OPO 成员)	(201)
知情同意书(以移植病人为例)	(202)
参考文献	(204)
后记	(219)

第一章

绪论

选题与田野进入

在我着手准备有关血液捐赠的博士学位论文时（2006—2009），器官移植和器官捐赠已经进入我的视野。那时候，我阅读的文献，血液捐赠和器官捐赠往往相伴在一起，很多学者也是在对它们的比较中提出研究问题（Prottas, 1983, 1989; Steiner, 2003; Healy, 2000, 2001, 2004, 2006; etc.）。但学者们讨论的重心有所不同，在血液捐赠方面多是侧重其组织动员，而对器官捐赠，则是从人类学角度讨论生与死、身体的部分与整体、自我与他者、礼物与商品、自然与文化之间复杂的关系。我借用蒂特马斯（Titmuss, 1970）的生命礼物（the gift of life）概念，加入了组织社会学的视角，完成了有关中国血液捐赠内在运作机制的博士论文（余成普，2009）。

2009年7月，我进入中山大学人类学系工作。这似乎已经预示，器官移植和捐赠将成为我未来几年的可能选题。继续查阅文献，进一步肯定了我的设想。在中文数据库里输入“器官移植”“器官捐赠”作为关键词，除了纯医学的研究外，还有大量法学、伦理学的文献。这些作者从法律条文、伦理规则等讨论了捐赠的知情同意、死刑犯的人权、器官买卖的刑法等问题（唐媛，2008；张永平等，2002；宋儒亮，2008；等等），少有基于实证的调查分析。已搜索到的十余篇国内实证文献中，问卷设计甚为简单，分析也显得苍白无力，且不同调查的结论冲突明显。接着我用“organ transplantation”“organ transplant”“organ donation”等关键词在外文数据库搜索，浩如烟海的文献让我没法一一细读。我不得不加了一个学科关键词“anthropology”。

原来不仅社会学家和社会政策学家在研究血液捐赠时提及器官捐赠，许多人类学者已经通过民族志的方法深入地探讨了这个新兴的医疗现象，医学人类学的专业期刊甚至还开辟专栏讨论这个话题。无论是与我既有研究的衔接，还是从大量可供对话的专业文献角度，以及器官捐赠本身经常占据媒体头条的公共性来说，器官移植和捐赠的人类学研究，无疑激起了我的兴趣。

我后来才明白，真正的难点不在文献的储备，而在调查的进入。如果没有移植医院和科室的许可，外来人很难接触到相关人群（移植医生、移植病人、捐赠者、家属等）。而让关键守门人同意调查的进入，去弄清移植领域的玄机，可能会触及那早已敏感的神经：坊间一直关注的器官来源和器官分配问题。一些有经验的师友也不无关心地问我：“你打算怎么去调查？”

恰巧有一个学生对器官移植有兴趣，想去做点探索性研究。她母亲是一家医院的护士长，而这家医院具有从事肾脏移植的资质。^①她信心满满地告诉我，田野进入对她不是问题。那就让她去闯一闯吧。结果是，没过几天，她打电话对我抱怨说，她已经被医院礼貌地请出了大门。理由是，她问的东西太细，喜欢刨根问底。这自然让某些人紧张起来。

这位具有“强关系”的学生的进入失败，让我也产生了挫败感。但给我的启示是，必须寻找一个“平淡”的话题打开调查的大门。我查找到G市^②具有器官移植资质的医院，然后通过所在医院的网页，逐一查阅各位移植专家的信息。幸运的是，有18位专家“仁慈地”留下了他们的联系方式。当然，仅限于电子信箱。就这样，我给他们逐一发了邮件，介绍了我的想法，希望得到他们的帮助。我当然不会说关注的是“器官何来”的问题——对于一个尚未开展的主题而

① 根据《人体器官移植条例》（2007）等相关法律法规的规定，医疗机构开展器官移植手术必须具备一定的条件，才能取得卫生部颁发的移植资质证书。省级以上人民政府卫生主管部门应当定期组织专家根据器官移植手术成功率、植入的人体器官和术后患者的长期存活率等指标，对医疗机构的器官移植临床应用能力进行评估，从而决定是否保留其移植资质。2013年8月，国家卫生计生委公布全国具有器官移植资质的医疗机构共165家。

② 考虑到学术伦理，全书调查地点和对象做了化名处理。

言,我研究的问题是宽泛的,也可以说是模糊的。我当时设计了一个较少有争议的话题:器官移植病人的生活质量研究。

我几乎没抱多大希望,这些繁忙的医生能给我回信。意外的是,一周左右的时间,已经有5位移植专家给了我回复。其中4位可能看在我是中山大学老师的份上,礼仪性地回复我,肯定了我的研究意义,仅此而已。只有S医院的Y医生留下了他的电话,还约我面谈。这样,2010年9月9日,我提前到达了S医院,先在医院的周边和内部转了转,也像在村庄做调查一样,粗略地画了医院的布局图。10点钟,在S医院肝病大楼5楼的办公室里,我按约定的时间见到了Y医生,谨慎地呈上了我的研究计划和访谈提纲。或许是太急于调查的进入许可,我竟然还有些紧张。没等我陈述完毕,Y医生打断我,问我是哪里人。我先说了省籍,但他似乎一定要追问到我出生的小地方。我说完后,他略带惊讶地说:“我们是老乡,我老家就在你们县附近。”就这样,我的第一个移植访谈,在遥远的G市,居然是用家乡话完成的。

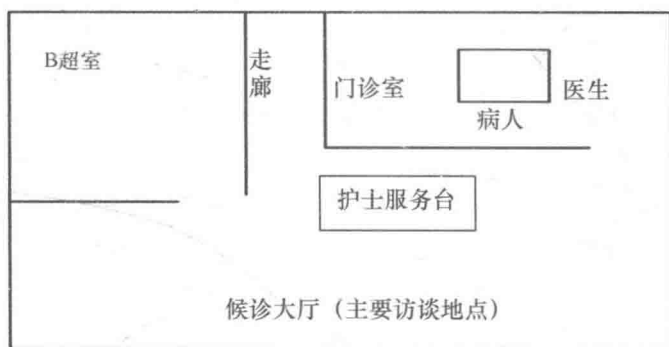


图 1-1 调查地点的平面图

在都市陌生人的社会里,乡缘让人倍感亲切,自然也成了问题化解的关键。我的调查点最终确定在S医院。这家医院始建于20世纪70年代早期,是一所三级甲等综合性医院。2003年,医院成立了肝脏移植中心,该中心同时为省器官移植中心的依托单位,肝脏移植学

科被列为省“十五”医学重点学科，也是该院的龙头学科。从它那宏伟气派的“肝病大楼”即可略见一斑。肝病大楼建于2005年，共16层，其中有4层楼与器官移植相关，包括3楼的移植门诊，4楼的移植重症监护室（ICU），5楼和6楼的移植手术室与普通病房。

从2010年9月至2011年1月，隔三岔五^①，在S医院的肝脏门诊科室和护士服务台，我访谈了值班医生和护士，观察了医患之间的互动。待移植病人（或家属）知情同意后（见附录的知情同意书），我将其带入较为安静的候诊大厅的一个角落^②（见图1-1），开展了我的访谈。其间共访谈了32位肝移植病人（家属）、4位移植医生和2位护士。

对移植病人和医生的调查，已经让器官捐赠以及更具有挑战性的器官买卖问题突显出来。很可惜，S医院因为一些原因，被暂停移植手术一年，这让我的计划难以为继。2012年春节，G市J医院（中国首家成立器官获取组织的医院）的L医生和我联系，邀请我作为器官捐赠的人文学者加入他们正在搭建的器官捐赠研究团队。一年多来，在这个团队里，我结识和访谈了省红十字会器官捐赠办公室的工作人员、器官协调员、志愿者、移植医生、国家器官移植与共享中心工作人员。观察了6例器官捐赠除纯医学外（器官摘除和移植手术）的其他程序，和捐赠者家属进行了面对面的访谈。在与器官协调员、志愿者和移植医生的接触过程中，还间接地了解到其他的一些捐赠案例。其间，我两次参与观察了在清明节后由省红十字会组织的“遗体（器官）捐赠者公祭仪式”，并受邀出席2013年5月在深圳召开的有关器官捐赠方面的国际会议。

需要说明的是，虽然器官买卖是本书要研究的主题之一，但鉴于

① 在S医院，每周一、三、五上午是抽血化验的时间，所以大部分移植病人会选择在这个时间来复查和开药。因而，我的调查主要也是在这个时间完成的。

② 对于调查地点的选择很重要，尤其是对移植病人的调查。我的调查是将移植病人从门诊室请出到候诊大厅完成的。这样一来可以避免打扰医生的正常工作；二来有利于被访者在无人打扰的环境下陈述。我的一个学生在同一家医院做移植者调查，每次访谈都很简短（被访者多以“是”“好”“没问题”等只言片语回答问题）。后来才发现，原来这个学生是在诊室让被访者面对医生、护士以及其他移植病人的情况下完成访谈的，这自然影响到调查的效果。

人体器官买卖已列入刑法规制中,并且有资料显示,它与黑恶势力经常关联在一起。我还没有找到合适的途径进入这个地下交易平台。后文讨论器官买卖的资料,更多的是参考已经发表出来的报道和文献。这一部分,称为“内容分析”或文献研究可能更为合适,它将为后续的研究提供必要的理论参考。

移植领域的三大困境

尽管在古代中国就有扁鹊为病人互换心脏的传说,古代欧洲也有类似的记载,但这些只是对器官移植^①的幻想,并未真正付诸实践。直到18世纪才出现有器官移植的动物实验,但由于当时对免疫排异反应^②等医学知识一无所知,导致移植物存活时间很短。1936年苏联科学家沃罗诺伊(Voronov)开展的肾移植,尽管没有成功,却开启了人类历史上对人体进行器官移植的临床先河。1954年,美国医生默瑞(Joseph E. Murray)实施的同卵双生兄弟间的肾移植是移植史上首次获得长期有功能存活的案例(夏穗生等,2009:6—7;刘勇等,2001:57;李书隽,2001:2—4)。随着血管吻合技术、移植物保存技术以及免疫抑制药物的发明和应用,尤其是20世纪80年代初环孢素的临床使用,器官移植才真正稳定发展起来。

从技术和伦理角度考虑,目前除了全脑没有移植外,人体的其他器官几乎都有移植的案例,尤以肝脏移植、肾脏移植、心脏移植、胰腺移植等为常见。截至2011年底,全球完成的器官移植共有1276048例,其中肾移植888468例,肝移植216943例,心脏移植94531例,胰肾联合移植30222例,胰腺移植累计9417例,肺移植

① 按照中国《人体器官移植条例》(2007)的定义,所谓器官移植,是指摘取人体器官捐献人具有特定功能的心脏、肺脏、肝脏、肾脏或者胰腺等器官的全部或者部分,将其植入接受人身体以代替其病损器官的过程。人体细胞和角膜、骨髓等人体组织移植以及目前处于试验阶段的动物器官用于人体的移植不在本书讨论范围之内。

② 人体存在的免疫能力可以对其进入体内的外来器官加以识别、控制、摧毁和消灭,导致移植物损坏,这个过程在医学临床上称为免疫排异(斥)反应。免疫抑制药物旨在降低移植者的自身免疫力,以使得新器官与患者“和平相处”。

累计35368例,小肠移植累计1099例(王祥慧,2012)。据中国肝移植注册网^①统计,从1980年1月1日至2013年11月13日,中国肝移植登记例数为25523例。中国不仅在此项技术上达到国际先进水平,而且在移植数量上成为仅次于美国的第二大国家(黄洁夫,2008:3;张元芳等,2004:791)。

在医学界,器官移植已被称为是20世纪医学领域伟大的成就之一,也被誉为21世纪的“医学之巅”,拯救了数以万计垂危病人的生命。但正如卡赛尔(Cassell,1993:33)警示我们的,我们不应该“惊叹”这项医学技术而遮蔽了我们觉察这项技术所带来的道德难题以及其他社会和文化困境的能力。器官移植所带来的问题似乎比它所意欲解决的问题还要多。

首先,这项医学技术的根本目的是延续他人的生命,但移植后病人的生活质量如何是一个需要考虑的问题。移植的医学著作表明,器官移植病人“身体、心理和精神状态均处于正常,成为一个正常的健康人”、“身体健康,身心和社会、家庭生活处于正常状态”、“得到治愈”(夏穗生等,2009:7,11—12)。但尚缺乏实证的数据来证明这些可喜的医学宣称。当全球化的医疗技术降临到中国人的身体上时,会引起怎么样的身体体验和社会后果?后文的分析将表明,移植所秉持的身体“机械观”与身体的整体性之冲突,成为移植面临的一大困境。

其次,器官短缺俨然成为一个全球性问题,中国尤甚。据中国卫生计生委统计,中国每年约有30万人需要器官移植,但只有约1万人能够完成移植。^②相比之下,美国器官移植的等待者和器官捐献者之间的比例为5:1^③,英国为3:1。与之相关的器官捐赠率,我国内地仅为0.03/100万,与全球器官捐献率最高的西班牙(34/100万)相比,相差1000倍,与美国(27/100万)、英国(13/100万)、法国(25/100万)、德国(16/100万),乃至与我国台湾地区(4/100

① 中国肝移植注册网: <https://www.cltr.org/>。

② 参见新华网 http://news.xinhuanet.com/zyzd/health/20130226/c_114807012.htm, 2013-06-15。

③ 美国器官共享网有大量关于移植和捐赠的数据,详见 www.unos.org。

万)、香港地区(7—8/100万)相比,都差距甚远(黄焱等,2011;张雅音等,2010)。关于器官捐赠,有几个理性假定:人死后,器官如果不捐赠的话,也会浪费,每个公民都应该为移植事业做出贡献;器官就是人体的一个零件,没有象征和情感意义;当获取器官时,家属应该暂停他们的悼念活动;脑死亡应该成为最直接的科学的判断死亡的方法(Lock et al., 2010: 235—236)。但这些假定在实践中的状态又是如何?中国如此的器官捐赠率,背后是组织管理问题还是文化理念问题,抑或是其他?

与器官短缺紧密联系的另一个话题是器官交易和买卖问题。这既包括早些年盛行中国的“移植旅游”(Transplant Tourism)——跨国移植的形象说法,即指病人违背他国的法律法规,在他国通过器官买卖或其他形式获得器官完成移植的行为(Shimazono, 2007: 956),也包括当前充斥于黑市的器官买卖与交易。器官移植,这项高端的医学技术,似乎在拯救一部分人(富人)的同时,也在摧残着另一部分人(穷人)的健康,乃至生命。我们关注的是,人体器官交易的网络过程,以及它所带来的社会文化后果。

这三个相互关联的问题成为当前中国器官移植的主要困境,也是本书的核心关注点。我的研究意欲通过揭示移植病人、器官捐赠、器官买卖的文化敏感性来探讨全球化的移植技术在中国引起的社会文化反应。对这些问题的回答,正如下文要探讨的,不仅对身体理论有所升华,同时也有利于揭示移植困境的背后根源,寻找可能的出路(见图1-2)。



图1-2 三大主题和基本关怀

本章作为绪论,我将首先分析器官移植技术之所以付诸实践的认识论,或者是哲学基础,这成为器官移植所带来的文化冲突的根源,

也是本书论争的起点。然后对器官移植（包括器官捐赠和器官买卖）的人文社会科学研究既有成果做出批判性的回顾，以此提出全书的分析框架。

器官移植的认识论基础

在一些传统社会里，即使有移植的幻想和传说，也不大可能做出移植的行动。因为这样的社会，人是不可分割的，身体不是分裂的对象，人被融入宇宙、大自然和群体当中，身体的意义实际上就是人即个人的意义，身体的形象就是自我的形象（勒布雷东，2010：13）。这样，器官移植不是对自我的重建，而是对自我以及身体完整性的破坏。即便对死者的身体做出这样那样的切割，也是一种侵犯，表示着对死者的不敬。因为死亡在一些社会里并非是生命的消失，而是生命的另一种存在形式（Kaufman et al.，2005；郭于华，1992）。对死者身体的不恰当处理剥夺了死者作为人有尊严地离开这个世界的最后过程，将会给死者灵魂带来不安，以及引来他们对生者的报复。这种观念即使在现代中国、日本依然被很多人持有着（Daar et al.，1998；Ohunki-Tierney，1994；Lock，1999；Ikels，1997；唐媛，2008）。与之相关的，在疾病的治疗上，也绝不是“头痛医头、脚痛医脚”，而是从宇宙、自然以及社会关系中寻找疾病的致因以及治疗的手段。这在人类学经典研究的安达曼岛人（拉德克利夫-布朗，2005）、恩登布人（特纳，2006）、阿赞德人（普里查德，2006）的求医问药中都有体现，在讲究系统平衡的传统中医里也体现得淋漓尽致（Scheper-Hughes et al.，1987；西佩-休斯、罗克，2010）。

在西方中世纪，宗教神学和经院哲学占据绝对的主导地位，反映在医学上，就是先验的理论探讨成为医学的时尚，而外科手术（意味着对身体的破坏）则成为了地位低下、被限制的工作，因为人是上帝的造物，使用器械对身体进行破坏始终是对上帝的侵犯。按照福柯（2001）对医学三次空间化的划分，这时候的医学属于分类医学。在医疗实践中，医生首先以一套“图表”和“坐标”（repérages）来为病人所呈现出的症状进行定位。比如头痛，医生不是追究某个具体病