

生命伦理学概论

AN INTRODUCTION TO
BIOETHICS

邱仁宗 瞿晓梅 主编

中国协和医科大学出版社

生命伦理学概论

AN INTRODUCTION TO BIOETHICS

邱仁宗 翟晓梅 主编

中国协和医科大学出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

生命伦理学概论 / 邱仁宗, 翟晓梅主编. - 北京: 中国协和医科大学出版社, 2003.7

ISBN 7-81072-412-6

I. 生… II. ①邱… ②翟… III. 生命科学: 医学伦理学 - 医学院校 - 教材 IV. Q1-0

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2003) 第 053889 号

生命伦理学概论

主 编: 邱仁宗 翟晓梅

责任编辑: 杨 师 谢 阳

出版发行: 中国协和医科大学出版社

(北京东单三条九号 邮编 100730 电话 65260378)

网 址: www.pumcp.com

经 销: 新华书店总店北京发行所

印 刷: 北京竺航印刷厂

开 本: 850×1168 毫米 1/32 开

印 张: 13.375

字 数: 300 千字

版 次: 2003 年 8 月第一版 2003 年 8 月第一次印刷

印 数: 1—3000

定 价: 25.00 元

ISBN 7-81072-412-6/R·407

(凡购本书, 如有缺页、倒页、脱页及其他质量问题, 由本社发行部调换)

内 容 简 介

现代生命科学和生物技术的发展，对于人类增进健康、改善生命或生活质量、预防和治疗疾病、减轻痛苦等等发挥了巨大的促进作用，同时也带来一系列社会、伦理和法律问题。本书系统介绍了伦理学的基本理论和生命伦理学的基本原则，并论述了生命科学领域如辅助生殖技术、人类基因组研究、基因治疗、干细胞研究、器官移植、生命维持技术、转基因食品、人体研究等方面的伦理学问题以及如何应用伦理学的理论与原则来探讨和解决这些问题。本书借助对社会生活中的实际案例的分析，将生命伦理学的基本理论与原则加以深入浅出的论述，旨在提高读者解决实际问题的基本能力，提高有关人员的人文素养。本书可以作为医学院校以及生命科学领域各个专业的本科生、研究生及其他相关人员的生命伦理学教材，以及作为对生命伦理问题有兴趣的读者的读物。

前 言

生命科学和生物技术是 21 世纪最重要的领域之一，它们的发展将引起医学、农业、食品和制药业等发生革命性变化。生命科学和生物技术的发展将为人类造福，使我们能够更为有效地预测、诊断、治疗和预防疾病，提高营养水平，改善生活质量，延长健康寿命；同时它们也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，学习如何应用伦理学理论和原则来探讨和解决这些伦理问题。

编写本书的目的就是为了帮助广大生命科学领域的各类专业人员、管理人员、医学及其他院校生命科学专业的师生了解生命伦理学的基本理论和原则，增强运用生命伦理学的原则和准则解决实际问题的基本能力，提高有关人员的人文素养。同时我们希望本书的出版能有助于推动我国生命科学有关专业的伦理学教育，并引起全社会对生命伦理学的关注。本书较偏重于探讨了生命科学技术中的伦理问题。本书可以作为医学院校以及生命科学领域各个专业的本科生、研究生及其他相关人员进行生命伦理学教育的教材，以及作为对生命伦理学问题有兴趣的读者的读物。

各章的编写人员：

第一章：邱仁宗

第二章：邱仁宗

第三章：朱伟

第四章：张新庆

第五章：翟晓梅 周一曼

第六章：杜慧群、雷瑞鹏

第七章：翟晓梅

第八章：毛新志

第九章：邱仁宗、翟晓梅

全书由邱仁宗、翟晓梅统稿。由于我们水平有限，时间也比较仓促，错误之处难免，敬请读者指正。

邱仁宗 翟晓梅

2003年7月31日

目 录

第一章	伦理学理论和生命伦理学原则·····	(1)
第二章	辅助生殖技术·····	(56)
第三章	人类基因组研究·····	(107)
第四章	基因治疗·····	(153)
第五章	干细胞研究·····	(190)
第六章	器官移植·····	(214)
第七章	生命维持技术·····	(265)
第八章	转基因食品·····	(318)
第九章	人体研究·····	(360)

AN INTRODUCTION TO BIOETHICS

Foreword

Chapter 1 Ethical Theories and Biomedical Principles

Chapter 2 Assisted Reproductive Technologies

Chapter 3 Human Genome Research

Chapter 4 Gene therapy

Chapter 5 Stem Cell Research

Chapter 6 Organ Transplantation

Chapter 7 Genetically Modified Food

Chapter 8 Life – Sustaining Technologies

Chapter 9 Research Involving Human Subjects

第一章 伦理学理论和生命伦理学原则

引言

案例 1

一位妇女度完暑假回家，被一男子杀害。这位男子过去曾向他的精神病医生坦白他想杀她。这位精神病医生考虑到医生对病人负有保密义务，没有向她或其家庭报告。医生设法将病人送进精神病院，但没有成功。该妇女被该男子杀害。

问题：医生有保护第三者的义务吗？如果该医生设法告知该妇女，是否违背为病人保密的义务？但坚持为病人保密，就会置该妇女于死地，医生该怎么办：为病人保密，告知妇女，报告警察？

案例 2

一组研究在中国某山区农村收集 DNA 样本研究疾病与基因的关系。在征求知情同意的过程中，样本提供者同意通过采血获取 DNA 样本，后来由于某种原因改为采集尿样获取 DNA，但没有再向样本提供者获得知情同意。过几年后，对此项目进行检查时，有一名样本提供者否认曾获知此事，经查阅档案，该样本提供者确实在知情同意书签了字。后找他核对时，他表示他已忘记此事。

问题：在人群中进行流行病学调查或人体研究，知情同意是必须进行的吗？如果像上面案例提示的那样，仅仅改变

取样方式，也必须重新获得知情同意吗？后续检查发现，样本提供者先是否认、后又表示忘记，是否说明该项研究中研究人员的知情同意工作有问题？如果有问题，是什么问题？

1. 导论

“生命伦理学”一词第一次是波特（van Pansselaar Potter）在他的《生命伦理学：通往未来的桥梁》一书中使用的。但他使用这个术语的含义与现在不同，他定义生命伦理学为用生命科学来改善生命的质量，是“争取生存的科学”。因此，他说的生命伦理学实际上是一门应用科学，不是具有规范性的伦理学。

生命伦理学的英文是 bioethics，由 bio 和 ethics 两个词组成。生命主要指人类生命，但有时也涉及到动物生命和植物生命以至生态。伦理学是对人类行动的规范性研究。可以将生命伦理学界定为运用伦理学的理论和方法，在跨学科、跨文化的情境中，对生命科学和医疗保健的伦理学方面，包括决定、行动、政策、法律，进行系统研究。生命科学是研究生命体和生命过程的科学部门，包括生物学、医学、心理学、行为科学、人类学和社会学。医疗保健是指对人类疾病的治疗和预防以及对健康的维护和促进。生命伦理学是一门边缘学科，多种学科在这里交叉，不可能脱离社会文化而独立发展，不同文化各自的特点及其相互之间的碰撞不可能不对生命伦理学有影响。生命科学的研究及其成果的应用，医疗保健中的治疗和预防决策都涉及应该做什么和应该如何做的问题，这些问题我们称之为“伦理问题”。解决这些伦理问题需要应用伦理学的理论和方法。

生命伦理学于 20 世纪 50~60 年代起源于美国，最有名的研究机构是华盛顿的乔治敦大学肯尼迪伦理学研究所和纽

约的海斯汀中心 (The Hastings Center)。1969 年在美国纽约建立了一个社会、伦理学和生命科学研究所以, 现在通称为海斯汀中心, 1971 年该中心出版了双月刊《海斯汀中心报道》(The Hastings Center Report)。同年在美国华盛顿乔治敦大学建立了肯尼迪伦理学研究所 (Kennedy Institute of Ethics)。1975 年《医学哲学杂志》(The Journal of Medicine and Philosophy) 创刊。1978 年肯尼迪伦理学研究所组织编写的四卷本《生命伦理学百科全书》(Encyclopedia of Bioethics) 出版。从此以后, 北美、西欧、日本等国大学出现了越来越多的生命伦理学研究中心, 各国和国际的有关生命伦理学的学术会议、专题学术讨论会连绵不断, 出版了大量的学术论文和专著。发展到现在, 许多国家的大学或研究所都建立了生命伦理学、生物医学伦理学或医学伦理学研究所或研究中心, 在大学设立了生命伦理学课程, 有攻读生命伦理学的硕士或博士学位。美国国立卫生研究院 (NIH) 在 10 年前只有总部有一个生命伦理学组 (Bioethics Group), 现在几乎每个研究所都有生命伦理学研究中心或研究所。在我国生命伦理学于 20 世纪 80 年代起步。1988 年在上海举行的全国安乐死社会、伦理和法律问题以及在岳阳举行的生殖技术社会、伦理和社会问题学术会议, 以及前后两起法律案件 (汉中的安乐死案件和上海的人工授精案件), 标志着生命伦理学在中国大陆的兴起。现在一些大学也开始建立生命伦理学研究中心。中国社会科学院哲学研究所的生命伦理学项目进行多年, 旨在帮助科学家和医学家理解科学技术引起的伦理问题, 帮助决策者制订合乎伦理的政策, 并招收愿意攻读生命伦理学的研究生, 授予学位。华中科技大学在 2001 年设立了生命伦理学博士点。中国协和医科大学和华中科技大学先后成立了生命伦理学研究中心。中国协和医科大学并于

2002年8月在北京举办了首次生命伦理学研修班。许多国家、地区和国际的生命伦理学学会陆续建立,已建立的有国际生命伦理学学会(成立于1992年)、亚洲生命伦理学学会(成立于1995年,原名东亚生命伦理学学会)、美国生命伦理学学会、日本生命伦理学学会、澳大利亚生命伦理学学会、香港生命伦理学学会,中国仍称为中国医学伦理学学会。主要的国际杂志有: *Bioethics*, *Journal of Medicine and Philosophy*, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, *British Journal of Medical Ethics* 等。在我国,《自然辩证法通讯》、《自然辩证法研究》、《医学与哲学》、《中国医学伦理学》经常刊登有关生命伦理学的文章,《哲学研究》有时也有这方面的文章发表。在大中华地区,除了大陆每两年举行一次年会、1999年举行中美和中德的双边会议外,香港和台湾都连续举行了多次生命伦理学的专题学术讨论会。

生命伦理学不但发展迅速,而且很快地体制化(institutionalization)。一些国家成立了总统或政府的生命伦理学委员会,一些国际组织,如教科文组织,成立了国际生命伦理学委员会,我国卫生部也于今年成立了伦理委员会。尤其是在许多国家,许多医院或研究中心成立了专门审查人体研究方案的机构审查委员会(Institutional Review Board)或伦理委员会(Ethics Committee),我国一些医院也开始成立。我国医药管理局为新药批准进行的临床药理研究,规定必须建立机构审查委员会审查研究方案,不过名称仍为伦理委员会。2000年8月我国卫生部成立了“医学伦理学专家委员会”,由医学家、药学家、哲学家、生命伦理学家、法学家和医史学家13人组成,其任务是:就重要医学伦理问题向卫生部提出咨询建议作为决策基础;对国际合作或由政府或卫生部资助的涉及人类受试者的研究项目进行伦理审查,作出决

定；向地方或机构层次的伦理委员会提供指导、信息和医学伦理学的培训；就医学伦理学的迫切问题进行研究，向卫生部提供建议。大概没有一个学术领域，能像生命伦理学那样，曾在那么短暂的时间内，受到医学家、生物学家、哲学家、社会学家、法学家、宗教界人士、新闻界人士、立法者、决策者和公众的关注。

1.1 生命伦理学的诞生

生命伦理学产生于 20 世纪 60 ~ 70 年代，这不是偶然的。第二次世界大战末期以及以后出现的三大事件，促使科学家和公众严肃关注科学研究的社会后果，成果的应用对社会、人类和生态的影响，以及科学研究的正当行动。

第一件事是 1945 年广岛的原子弹爆炸。制造原子弹本来是许多科学家向美国政府提出的建议，其中包括爱因斯坦、奥本海默等人。他们本意是想早日结束世界大战，以免旷日持久的战争给全世界人民带来无穷灾难。但是他们没有预料到原子弹的爆炸会造成那么大的杀伤力，而且引起的基因突变会世代遗传下去。数十万人的死亡，许多受害人的家庭携带着突变基因挣扎着活下去，使许多当年建议制造原子弹的科学家改变了态度，投入了反战和平运动。

第二件事是 1945 年在德国纽伦堡对纳粹战犯的审判。接受审判的战犯中有一部分是科学家和医生，他们利用集中营的受害者，在根本没有取得受害者本人同意的情况下对他们进行惨无人道的人体实验，例如在冬天将受害者剥光衣服在露天冷冻，观察人体内因冷冻引起的变化。这一审判使国际科学界大为震惊。他们没有预料到旨在发现宇宙真理的科学发现可以如此不人道的方式进行，这些纳粹的所谓科学家和医生居然会如此丧尽天良，置无辜的受害者于死地。可是，同时比纳粹科学家和医生更为残酷的日本军国主义 731

部队，他们对中国和其他国家的受害者和无辜者进行的更加惨无人道的人体实验，却由于美国政府急需 731 部队的细菌战人体实验资料而包庇下来，军国主义罪犯没有被送上国际法庭，全部犯罪事实也百般掩盖，不让揭发。

第三件事是人们突然发现寂静的春天，人们看不到飞鸟在苍天游弋，鱼儿在江川腾越。Rachel Carson 的《寂静的春天》一书向科学家和人类敲响环境恶化的警钟，世界范围的环境污染威胁人类在地球生存以及地球本身的存在。当时揭露的主要是有机氯农药大量使用引起的严重后果，人们考虑到有机氯农药急性毒性较低的优点，但忽略了它们的长期蓄积效应，结果一些物种濒于消灭，食物链发生中断，生态发生破坏，人类也受到疾病的威胁。与之类似，重金属的蓄积作用问题对人类更为严重，不但引起人类生命的损失，也激起社会的动荡不安。

这三大事件使得人们考虑到，对于科学技术成果的应用以及科学研究行动本身需要有所规范，从而推动了科学技术伦理学的发生和发展。生命伦理学就是在这个大背景下诞生和发展起来的。

推动生命伦理学发生发展的具体因素有以下若干方面：

(1) 生物医学技术的进步使人们不但能更有效地诊断、治疗和预防疾病，而且有可能操纵基因、精子或卵、受精卵、胚胎、以至人脑、人的行为和人体。这种增大了的力量可以被正确使用，也可以被滥用，对此如何进行有效的控制？而且这种力量的影响可能涉及这一代，也可能涉及下一代和未来世代。当目前这一代人的利益与子孙后代的利益发生冲突时怎么办？目前人们最担心的可能一是对基因的操纵，二是对脑的操纵。这两方面的操纵可能都会导致对人的控制，以及对人的尊严和价值的侵犯。例如是否允许人们通

过改变基因来选择自己喜欢的性状，甚至为后代选择自己喜欢的性状？是否允许人们通过在脑内插入芯片来增强记忆和加速处理信息的能力？

(2) 由于先进技术的发展和应用，人类干预了人的生老病死的自然安排，甚至有可能为人工安排代替。这引起积极和消极的双重后果，引致价值的冲突和对人类命运的担心。现代的生殖技术，一方面可以将性同生殖分开，即避孕技术的开发和利用；另一方面可以将生殖同性分开，即辅助生殖技术的开发和利用。辅助生殖原本解决不育问题，那么已经离异（单亲家庭）、不想结婚（同居者）、同性恋者以及过了生育期的男女是否可以利用辅助生殖技术？一个社会，如果大多数成员都是用辅助生殖技术产生，那会怎么样？衰老似乎是不可避免的。衰老会自然引起一些功能退化或障碍。例如，性功能障碍，现在药物能够帮助老年人克服这些障碍，会引起什么后果？人类许多疾病是“文明病”、“环境病”，于是让人们反思人们应该采取什么样的生活方式和对环境应该采取什么样的态度。过去在许多情况下，人死是自然的，所以当被认为“病入膏肓”时，医生是不予治疗的，因为这种治疗是无用的。但是现代技术可以使一些本来马上会死亡的处于脑死或持续性、永久性植物状态的人可以靠呼吸器和人工喂饲（对于前者）或单靠人工喂饲（对于后者）维持生命，使一些临终病人长期缠绵病榻，死亡虽然不可逆，但却可以延迟下去。我国晚清学者顾炎武曾指出：“古之医者，能杀人，今之医者不能生人，亦不能杀人，惟置人于不生不死之间，而卒至于死。”〔转引自李翰章〕对于人的生老病死的人工干预和安排的思考（包括对这种人工干预后果的评估和伦理辩护，这种人工干预和安排是否可以接受，在多大范围内或多大程度上可以接受等）构成生命伦理学探究的一个

主要来源。

(3) 全世界蔓延的艾滋病向一些传统观念和现存的医疗卫生制度提出了严重的挑战。艾滋病在不少国家已经成为民族灾难,许多原来发病率较低的国家也很快处于快速增长期。全世界感染艾滋病的已达 4000 万人,而妇女、儿童在艾滋病流行中更为脆弱。在预防和治疗艾滋病的层面以及有关防治艾滋病政策层面,都存在着一系列的伦理问题。国家是否有义务向艾滋病提供治疗?个人是否有义务改变自己的不安全行为?非感染者和社会是否有义务援助而不歧视艾滋病患者和感染者?对于许多妨碍艾滋病防治的行动和做法是否应该用立法办法加以制止?在艾滋病疫苗研制过程中,又提出了进一步的伦理问题,例如对疫苗进行临床试验是否应该设立使用安慰剂的对照组?在试验过程中受试者出现阳性应该怎么办?如果在发展中国家试验疫苗,是否应该按照发达国家的标准去做?艾滋病的蔓延和防治是推动生命伦理学研究的另一来源。

(4) 医疗费用的大幅攀升导致卫生制度的改革。技术含量的提高以及市场化的消极影响,促使医疗费用在全世界大幅攀升,严重冲击许多国家的公费医疗制度。各国都在探索卫生医疗制度的改革,使得公民能够得到可负担得起又是相对有效的医疗。但是这些改革提出了许多伦理问题,例如在改革过程中政府的卫生政策如何能够做到公正、公平?如何不致影响传统的信任的医患关系?医疗机构、医务人员与公司如何能保持合适的关系,不致引起严重的利益冲突?对发生的医疗纠纷如何处理能不致两败俱伤?这也是推动生命伦理学发展的重要因素。

(5) 丑闻的揭露和民权运动的高涨。在各国的医疗和研究工作中,违反伦理的事件总是存在的。但对这些事件的揭

露，推动了生命伦理学的发展。例如，在美国，由于揭露了 Tusgegee 医院的梅毒研究、纽约柳溪医院的肝炎研究等丑闻，推动了政府成立 Belmont 工作组进行调查研究，最后在报告中提出了自主性、有利、公正三原则。20 世纪 60 年代，由于民权运动高涨，美国医院院长集会提出了病人权利问题，制订了相应的要求。对病人和受试者权利问题的探讨，也是推动生命伦理学发展的一个重要因素。

1.2 生命伦理学的性质和内容

生命伦理学是应用规范伦理学的一个分支学科。“伦理学”又称道德哲学，是对人类行动社会规范的研究。人类行动规范具有社会性。伦理规范体现在种种规定、准则、法典、公约、习俗之中，在我们学习它们以前就已经存在，所以作为做人做事的规范具有社会性；个人不能自己制订伦理规则，自己建立伦理规范，让别人来遵守，所以伦理规范不可能是个人的，它必定是社会的。我们随着成长知道什么是对我们的伦理要求，我们成长的过程是一个社会化过程，我们通过学习社会规则也知道伦理规则。例如，我们知道对别人要说“请”，收到东西要说“谢谢”；我们学会种种礼节，如称呼人“先生”、“小姐”；我们也学会如何小心谨慎，如“不要玩火”、“不要爬窗户”等。但这些礼节和审慎行事规则还不是伦理规范。仅当涉及到应该做什么样的人或应该做什么样的事，而这种做人做事会影响到他人利益时，我们就进入伦理领域。孔子说“己所勿欲，勿施于人”时，就是因为他看来这可以避免伤害他人。也可以说，伦理是要我们考虑他人利益的社会期望。伦理是社会的必需，因为人人只考虑自己利益的社会是没有凝聚力，无法存在下去的。传统的“道德”偏重于讲做人，而现代“伦理学”更强调做事；传统“道德”依靠权威，无需论证，现代“伦理”依靠理