



关系伦理视角下异种器官移植的知情同意

马晶

南京中医药大学医学人文学院, 江苏 南京 210023

摘要:原则主义知情同意强调“理性自我”和“正当行动”。“理性自我”的医生与患者作为单独个体的存在导致医患关系处于分离状态;“正当行动”使得人们依赖于外在规则导致内在责任感弱化。研究尝试通过马丁·布伯的关系伦理解决原则主义知情同意的问题。马丁·布伯提出“我一它”“我一你”区分的关系伦理,注重人与人之间的对话关系。从马丁·布伯的关系伦理视角,详细讨论异种器官移植知情同意的能力要素、信息要素和决策要素三个方面的特殊伦理问题。面对异种器官移植的不确定性,文章提出知情同意在“我一你”与“我一它”之间相互转换的基础上,以“我一你”关系为核心,实现对他人的积极责任。

关键词:异种器官移植;知情同意;关系伦理

中图分类号:R-052

文献标志码:A

文章编号:1671-0479(2024)06-591-007

doi:10.7655/NYDXBSS240319

2024年5月,安徽医科大学第一附属医院将基因编辑猪肝移植到一名71岁的患者体内,成为世界上第5例活体异种器官移植^[1]。在此之前,美国的研究团队已完成2例基因编辑猪心和2例基因编辑猪肾活体移植手术。这些研究是验证异种器官移植安全性和有效性的关键步骤,研究结果将使人们了解异种器官移植这种创新医疗方法的可行性^[2]。

由于可供移植的人体器官供体严重不足,很多患者在等待器官移植的过程中去世,异种器官移植是解决全球器官匮乏最有价值的方法之一^[3]。随着异种器官移植的发展,伦理规范的建设至关重要。目前,异种器官移植不是临床标准治疗方式,只是试验性治疗方式,即危重病患者没有其他治疗方式情况下的选择^[4]。异种器官移植试验性治疗需要伦理委员会的审查和患者的知情同意。

知情同意是异种器官移植试验性治疗的必要条件。而目前已有的研究主要关注异种器官移植知情同意产生的伦理问题,对于异种器官移植试验性治疗知情同意具体实施步骤的研究较少。我国目前已经开展了异种器官移植试验性治疗,为了维护患者利益,促进异种器官移植的发展,迫切需要进行知情同意具体实施步骤的研究。

传统知情同意强调患者自主,作为“理性自我”作出决定。这种理性自主的知情同意人是原子自我,忽视了人与人之间的关系。现实的异种器官移植涉及患者及其家属,如果仅重视理性自主患者个人的知情同意,会导致知情同意无法完成。另外,医生和患者的行为应该符合伦理规范,然而传统知情同意“正当行动”要求使得人们依赖于外在规则,导致内在责任感弱化。

应该如何做好异种器官移植知情同意?本文结合中国基因编辑猪肝移植的案例,从关系伦理视角分析知情同意中能力要素、信息要素和决策要素产生的伦理问题,提出在异种器官移植中“我一你”和“我一它”结合的知情同意模式,建立医患之间的信任,实现医生、患者及其家属积极承担异种器官移植的责任,为异种器官移植知情同意的进行提供理论和实践指导。

一、原则主义知情同意模式

(一)知情同意的提出及发展

知情同意并不是从古就有的,而是近现代进行人体试验后提出来的医学伦理规范。古希腊《希波克拉底誓言》中没有知情同意,强调医生为患者的利益考虑并做出有利于患者的决策,而患者不需要

基金项目:江苏高校哲学社会科学研究基金“异种器官移植的生命伦理研究”(2023SJYB0332)

收稿日期:2024-07-24

作者简介:马晶(1982—),女,湖南津市人,博士,讲师,研究方向为生命伦理学,通信作者,majing4226625@163.com。

参与医疗决策。1747年,詹姆斯·林德的坏血病试验是最早的对照试验,确证了治疗坏血病的有效治疗方法。在这之后很多年,人体试验都没有知情同意的要求。

二战时期,纳粹德国和日本的医生用活人做人体试验,没有得到受试者同意,并使受试者受到了非常严重的身心伤害。二战后,对德国纳粹医生在纽伦堡进行审判,并于1947年颁布了《纽伦堡法典》。《纽伦堡法典》第一条规定,“受试者的自愿同意是绝对必要的”,强调受试者的自愿参与和同意。1964年《赫尔辛基宣言》提出了知情同意的概念,知情同意成为人体试验的伦理要求。

虽然有了知情同意的要求,但是并没有引起研究人员的重视。20世纪70年代,美国爆发了塔斯基吉梅毒试验、犹太慢性疾病的癌症研究等丑闻,研究人员故意隐瞒受试者关于研究的相关信息,严重伤害了受试者。20世纪70年代后期,美国开始重视知情同意。

1979年,美国学者汤姆·比彻姆和詹姆士·邱卓思在《生命医学伦理原则》中提出了尊重自主原则、有利原则、不伤害原则和公正原则。医学伦理四原则被称为原则主义方式。本文把原则主义提出的知情同意称为原则主义知情同意模式。目前,原则主义知情同意模式中异种器官移植是怎样进行的?原则主义知情同意模式是否有利于异种器官移植的发展?本文将对这两个问题进行详细分析。

(二)原则主义知情同意模式及其问题

汤姆·比彻姆和詹姆士·邱卓思指出,知情同意具有两层含义:知情同意是个人对医疗干预或参加医学研究的一种自主授权;知情同意符合同意的社会规范,即在诊断、治疗或研究之前,必须获得患者或受试者在法律上或制度上的有效同意^[5]。知情同意内容分为信息要素、能力要素和决策要素。根据知情同意内容进行细化:信息要素细化为信息的告知和信息理解;能力要素细化为有自主决策能力和没有自主决策能力;决策要素细化为个人自主决策模式和家庭自主决策模式。

原则主义知情同意能更好地维护患者的利益,体现在以下方面。第一,更好地保护患者,减少风险;第二,患者能自主选择是否进行治疗或研究,体现了自我的尊严和个人价值;第三,阻止医疗治疗或研究行为滥用,防止被欺骗、诱导、剥削等;第四,有利于医生与患者之间的信任关系,增加公众对临床治疗和研究的信任;第五,锻炼患者的自我管理能力和第六,患者不被他人支配;第七,患者个人的完整性。原则主义知情同意的目标是尊重人的信息权,加强沟通,增进相互理解,并避免欺骗和胁迫的操纵形式^[5]。原则主义知情同意提高了患者的自

主权。

针对医学伦理四原则的不足之处,原则主义提出了一些解决方式。首先,医学伦理四原则比较抽象,异种器官移植的开展需要考虑具体情况,原则主义的解决方式是通过细化,把原则细化为规则。其次,医学伦理原则之间会发生冲突。当原则之间发生冲突的情况下,原则主义解决方式是进行排序,根据具体情况对原则进行重新排列。《赫尔辛基宣言》中要求医生把患者的利益放在首位。异种器官移植,维护患者的利益是首要原则,然后才考虑知情同意等其他原则。最后,原则主义通过反思平衡方式,在理论、原则和案例之间来回思考,如果理论、原则和案例能融贯一致,那么道德决策是符合伦理的。功利主义中“最大多数人的最大幸福”原则,即为了促进整个社会的利益,可以让小一部分人的利益受到伤害。道义论中康德提出“把人作为目的,而不仅仅是手段”,尊重每个人的自主选择。因此,异种器官移植既要为了将来患者的利益,同时也要考虑现今参与异种器官移植患者的利益和自主选择,把有利原则、知情同意原则和公正原则等结合起来,根据患者的具体情况,考虑患者进行异种器官移植是否符合伦理。原则主义在内部调整医学伦理四原则,通过细化、权衡和反思平衡的方式解决医疗实践中出现的问题。

然而,在异种器官移植实践中,原则主义知情同意模式出现了以下问题。第一,原则主义知情同意要求医生全面告知异种器官移植的所有信息,患者完全理解医生告知的信息,由于异种器官移植情况十分复杂,原则主义知情同意的信息告知和信息理解无法真正实现;第二,需要进行异种器官移植的危重疾病患者因为疾病影响或者自身理解能力低,使得患者自主能力不足,而原则主义知情同意中原子式个体,让医生、患者和家属等没有联结,异种器官移植的患者决策存在问题;第三,在原则主义知情同意模式中,医生只是遵守“正当行动”,导致患者感受被忽略,容易出现医患矛盾冲突。而医学伦理学仅有抽象的原则是不够的,在医学实践中伦理需要关注患者的具身感受和体验^[6]。为了促进异种器官移植医患之间的沟通和理解,本文结合原则主义知情同意要素,从关系伦理角度提出的两种不同关系,尝试建立知情同意关系伦理模式。

二、知情同意关系伦理模式

(一)关系伦理模式

关系伦理模式分为两种:一种是陌生人之间的关系,比如医患关系、研究人员与受试者之间的关系;第二种是亲属之间的关系,比如患者与家属之

间的关系。

马丁·布伯在《我与你》中区分了“我一你”(I-Thou)关系和“我一它”(I-It)关系。“我一你”是平等的关系,承认和接受他者的差异;“我一它”是对象关系,把“它”作为利用的对象,达成目标的工具^[7]。医生与患者的关系建立在“我一你”平等的基础上:医生在遇见患者、关注患者、与患者互动中,尊重患者;患者回应医生,信任医生,积极配合医生。马丁·布伯“我一你”关系和“我一它”关系适合陌生人之间当代社会医生与患者的关系。

异种器官移植试验性治疗中体现了“我一它”和“我一你”的关系伦理。在“我一它”关系中,异种器官移植试验性治疗医生对患者症状、体征、检查结果和潜在病理进行分析,把患者作为对象对待,注重客观分析疾病情况。医生采用标准化的形式处理复杂的医疗过程,使用统一的医学语言进行精确诊断。异种器官移植研究人员通过基因编辑技术作为中介,修改猪肝的基因,插入人的基因,来实现减少免疫排斥的功能,属于“我一它”关系。只有通过“我一它”关系才能认识自然科学,医学科学成就才能实现^[8]。异种器官移植技术的发展,不断提高对疾病治疗的精确性和医疗效果。因此,异种器官移植试验性治疗中“我一它”关系是必不可少的,因为它们提供了生活中的秩序和一致性^[9]。

但是,只有“我一它”关系的情况下,医生会过度关注异种器官移植的技术,忽视患者对疾病的理解和感受,导致医生与患者关系疏远。因为“我一它”不是直接关系,在“我”认识“它”的过程中需要借助中介手段,这导致我们迷失在中介中,忘记我们与世界的密切联系^[10]。为了避免人与人之间关系的疏远,应该进入“我一你”关系。“我一你”关系是相互的对话,把他人作为主体的存在,与“你”相遇,“你”相对于我而言是不可分离的。“我一你”关系是一种具有直接性、交互性和在场性的相遇关系^[7]。医生在保持自己的同时接受患者,肯定患者作为他者的存在。患者有自己的希望、目标、恐惧、欲望、意义和努力,以及其他重要的一切,这些因素对患者来说是完全独特的。“我一你”关系中,医生将患者视为一个整体性的存在,同情患者个人情况,使患者获得心理支持^[11]。

(二)知情同意关系伦理模式

异种器官移植试验性治疗的目的包括促进医学知识进步和提高患者的生命健康水平。但是,这两者存在冲突,异种器官移植试验性治疗在促进医学知识进步的过程中,可能会导致对患者的伤害。如何处理两者之间的冲突?

原则主义的知情同意方式强调个人的自主选择。原则主义是建立在个人主义理论假设基础上,

即个人自由主义。异种器官移植患者作为受试者的个体自由的选择。医生作为研究人员与患者作为受试者是两个完全独立的个体,两者之间只能通过原则的规范要求连接起来。原则主义知情同意方式下,患者与家属之间的关系被切断,患者成为原子式的个体,与家庭和社会很少有关联。由于医生与患者、患者与家庭和社会的关联缺失,医患之间无法建立真正相互理解的信任关系。原则主义知情同意模式强调行为符合正当规范,可能导致医生的行为被规则僵化,患者的声音被削弱。

在关系伦理视角下,知情同意把“我一它”和“我一你”结合起来。医学通过“我一它”关系发展,临床医学、医学研究和医学教育通过对“它”的认识促使医学持续发展。医疗技术能力是治愈关系的必要条件,但不是充分条件^[12]。医学如果只注重“我一它”关系,排除“我一你”关系,就会出现问題。在医患关系中,医生对待患者是把患者看作对象,是有疾病的身体,只是作为“它”的存在。只有“我一它”关系,即使医生治愈了患者的疾病,如果不尊重患者个人的需求、情感、担忧等,仍然会导致患者对医生的不满。

因此,关系最好的特征是“我一你”和“我一它”之间的持续变化,对话者在持续的互动中构成了一种关系的本质^[9]。在传统的伦理观中,以疾病为中心(“我一它”)与以患者为中心(“我一你”)两者是对立的,非此即彼,而在关系伦理中,两者是可以相互转化。医生在跟患者保持“我一你”关系的同时,也会关注患者病情。“我一它”和“我一你”是两端,医生要平衡“我一它”和“我一你”之间的关系。

三、知情同意关系伦理的信息要素

(一)关系对话中的信息告知

医生在异种器官移植复杂信息的告知过程中,如果遗忘了“我一你”的自体关系,只注重“我一它”关系会导致信息沟通出现问題。医生和患者见面但不相遇,说话但不启示,听到但不倾听,两个同时进行的独白伪装成对话^[13]。异种器官移植的知情同意告知,需要优先考虑“我一你”关系,而不是“我一它”关系,在“我一它”单向直线关系下补充“我一你”相互对话关系。医生与患者进行对话,了解患者的价值观,告知患者异种器官移植手术可能导致患者未来生活的变化,尊重患者的选择。

异种器官移植具有不确定性,包括免疫排斥、凝血紊乱、炎症反应、感染风险和免疫抑制策略等问題^[14]。医生要让患者及其家属了解异种器官移植复杂的信息。异种器官移植的知情同意信息内容包括:异种器官移植预期益处;异种器官移植相关的风险,动物源感染的不确定性,可能需要的各

种治疗以及相关风险;详细说明预防措施的注意事项,患者可能受到的医疗监管及估计持续时间;移植相关的所有数据可供医疗监管机构查阅;异种器官移植患者的责任;隐私保护;联系人信息;医务人员或研究人员与异种器官移植相关的科研利益和经济利益;明确声明患者可退出知情同意书的医疗干预,但不能退出先前列出的责任。接受异种器官移植的患者和与其有亲密接触的人群都有可能面临病毒感染的风险,患者要同意将风险告知此类人群^[15]。与异种器官移植患者密切接触的人要承担安全义务,可以通过单独的程序,在附加知情同意书上被要求接受长期监控^[16]。通过“我一它”关系,医生详细告知患者及其家属异种器官移植的相关信息。

除了“我一它”关系,医生还要与患者建立“我一你”关系。医生在信息告知过程中,不断努力建立与患者的关系。每个患者都是独特的,有个人的希望、目标、恐惧等对其重要的因素。“我一你”是一种对话关系,医生与患者沟通是相互的。通过访谈或者测试评估等,医务人员确保患者真正理解异种移植的信息。由于没有其他治疗方式可以选择,面临死亡,患者及其家属可能盲目相信异种器官移植的受益,忽视异种器官移植的风险。可以设置“冷却期”,在多次沟通后让患者真正了解风险和获益的情况^[17]。在知情同意信息告知过程中,医生和患者进行“我一它”关系和“我一你”关系的相互转换。

(二)促进患者对信息的理解

医生提供异种器官移植的信息,并积极促进患者理解相关信息。医生尊重患者信仰,对于有宗教信仰的患者来说,移植猪的器官可能会与信仰相冲突。医生认识到患者的宗教信仰背景,并与异种器官移植结合起来考虑,尊重患者独特的个体,确保患者满意度最大化同时异种器官移植健康获益最大化。

异种器官移植的情况十分复杂,可能出现各种影响患者自主能力的情况。医生充分理解患者,倾听患者,将患者疾病和患病体验结合起来,在尊重患者选择的基础上帮助患者做决策。医生不仅应该意识到语言交流如何影响患者关系,而且医生的姿势、手势、面部表情、眼神交流和其他非语言线索同样可能影响患者^[18]。医生根据关系的情况动态调整“我一它”和“我一你”的互动。医生在信息告知过程中,倾听患者对异种器官移植的感受、想法和担忧等。医务人员给患者发放异种器官移植相关信息的手册和播放视频,帮助患者了解异种移植试验性治疗方案的风险与受益的信息,促使患者做出合理决策。

在临床研究知情同意中,患者由于文化能力限

制,无法理解自己的身体现状、参加研究的风险及知情同意的内容,而家属根据患者的利益提供建议^[19]。异种器官移植试验性治疗中患者由于疾病、文化和理解能力上可能存在不足,无法准确接收和理解信息。在这种情况下,家属参与可以帮助患者更好地理解信息。

四、知情同意关系伦理的能力要素

知情同意的能力要素是指个人具有理解和表达同意的能力,并能做出自愿的决定。尊重自主原则中提出了知情同意的具体要求,即有行为能力的个人能够根据自己的意愿自由选择自己想做的事情,而有不受控制性影响的自由。

(一)自主的决策能力

对于患者的自主决策能力,传统的医学伦理学视角上,医生和患者是两个相互独立的个体,患者是作为原子的个体存在。近代启蒙思想家把“我”作为一个独立的、实质性和理性的实体。在“道德异乡人”的情况下,原子式的个体可能存在不能理解对方的价值观,进而无法沟通交流。虽然处于“道德异乡人”的情况下,医生意识到患者的价值观,但是医生无法让患者相信自己的观点,患者也无法接受医生的观点,医生只能选择包容。

而在关系伦理中,关系先于个体存在。“我”不是单独的个体,人总是与周围的世界联系,因此,“我”只能与世界有关才有意义。“关系本体论”认为“本体乃关系”,关系先于实体,实体由关系而出^[10]。关系伦理注重人与人之间的关系,把关系作为先于个体的本体存在。医生与患者是平等的关系,同时把关系作为先于个体的医生与患者的存在。

对于医务人员来说,告知患者及其家属异种移植的相关信息,而且要让患者及其家属充分理解信息。汤姆·比彻姆和詹姆士·邱卓思认为,如果无知会阻碍知情同意,那么通过告知不受欢迎的信息来促进自主,也许是应当允许的,甚至还可能是一种义务^[20]。医务人员有义务促进患者的知情同意,积极帮助患者理解疾病相关信息,让患者理性地做出决策。

根据积极自主的标准,医生要努力促进异种器官移植患者及其家属的自主选择。目前来说,由于异种器官移植既不属于临床研究,也不属于临床标准治疗,而是一种试验性治疗的方式。当患者选择参加异种移植的试验性治疗但不理解是治疗还是研究的时候,医生应该帮助患者及其家属真正理解研究与治疗的区别,并了解试验性治疗方式。

(二)对无知情同意能力患者产生的伦理争论

《赫尔辛基宣言》中第20条规定:“仅当研究是出于弱势人群的健康需求或卫生工作需要,同时又

无法在非弱势群体中开展时,涉及这些弱势群体的医学研究才是正当的。”^[21]如果根据《赫尔辛基宣言》临床研究伦理规范,异种器官移植的临床研究可以让有理性能力的成年患者参加,那么就不能对弱势群体展开。异种器官移植的试验性治疗的患者应该是有理性能力的成年人。儿童没有表达知情同意的理性能力,不能在儿童身上进行异种器官移植。有学者指出,由于供体心脏严重缺乏,同种异体移植会优先选择预后更好的患者,因此最先考虑在难以匹配到合适的同种异体心脏供体的婴幼儿中开展异种器官移植^[22]。

无知同意能力患者是否能够进行异种器官移植,学者们具有不同的观点。如何做才能维护无知同意能力患者的最佳利益?生命伦理学家恩格尔哈特提出重叠共识,在尊重人的生命权、健康权和生存权的基础上,允许有限度但基本充分的个人自由^[23]。如果异种器官移植对无法表达同意婴幼儿患者具有医学上有利的治疗效果,能提高患者生命质量,减少痛苦,那么在得到患者家属知情同意的情况下,可以进行异种器官移植。婴幼儿患者具有生命健康权利,在没有其他治疗方法的情况下,进行异种器官移植是维持生命的方式。但是,如果通过评估异种器官移植在科学和伦理上对无法表达同意的婴幼儿患者风险超过获益,就不能进行异种器官移植。

五、知情同意关系伦理的决策要素

患者具有理性能力是前提条件,在充分知悉并理解异种器官移植的相关信息之后,自愿做出是否进行异种器官移植的决策。异种器官移植之前,医务人员与患者进行多次沟通交流。关系伦理反应动态的人类经验,在人与人相遇的境遇下,直接的、即时的关系。在关系伦理视角下,思考以下问题:患者是否完全自愿进行异种器官移植?由于异种器官移植会有异种病毒感染的风险,与同种异体器官移植不同,患者家属及其他密切接触人员是否具有知情同意权?患者进行异种器官移植后,他能否退出异种器官移植监控?

(一)患者自主决策

患者充分知道并理解了异种器官移植的相关信息,自愿表达同意或者拒绝进行异种器官移植。在康德看来,自主的个体是理性的个体,自主是理性人自由的选择。康德的自主个体强调个人的独立性。而关系是相互的,即人生活在相互性之中,人不能忽视自身之外的存在,必须倾听自身之外的声音^[24]。因此,在“我一你”关系中,患者进行决策一方面保持个人自主性,另一方面与医生、家属等他人相遇。

未来开展异种器官移植临床研究,按照《赫尔

辛基宣言》的规定,患者应该可以随时退出研究。但是,异种器官移植可能导致异种病毒传染给人的情况,对于异种器官移植不确定的情况,医生告知患者,并与患者沟通协商。在“我一你”关系中,主体间行动情感经验有具体的情境与情境的自觉^[25]。异种器官移植保障人类群体利益与公共安全优先^[26]。医生与患者共同决策,根据异种器官移植的问题和计划达成一致意见。患者主动承担异种器官移植的责任,患者可以退出研究,但是不能退出监管。

(二)家庭共同决策

家属是否可以参与异种器官移植的决策?“家庭决策模式”主要以家庭的集体决策为主。关系伦理把境遇先于外在的和绝对的伦理准则。生命伦理四原则作为连接伦理理论和实践的中层原则,由于原则之间相互冲突,需要通过反思平衡方法保持融贯一致。医生完全根据原则行动会导致责任外化,而不是成为内在的习惯。关系伦理注重关系,而不仅仅是规则。比如,知情同意书的签署,可以根据患者的价值观,采用患者本人签署或者家属签署。从中国文化的角度,家庭分担患者的痛苦,并且家庭负担患者的重负是理所当然的事情,因此,医疗决策是由医生导向,以家庭为基础的决定^[27]。中国文化传统下,异种器官移植允许家庭决策作为个人决策的补充。异种器官移植之前,医务人员与患者沟通,是否愿意家庭成员参与决策。在中国儒家社会里,家庭决策不仅尊重患者的自主,也关照家属的自由和家庭和谐发展^[28]。

首例基因编辑猪肝脏移植的71岁患者,由于肝脏右叶有巨大肿瘤,仅依靠左肝叶无法维持生命,家属在充分知情的情况下,与患者共同做出决策,同意进行移植手术。老年患者家属参与决策,成为医疗行为及结果的承担者,与老年患者共担风险利益,缓解老年患者的精神心理压力^[29]。

(三)积极关系下的责任

由于异种器官移植不仅给患者自身带来风险,而且还会给其他人带来异种病毒感染的风险,所以,异种器官移植的责任重大。原则主义知情同意的责任来源于“正当行为”的规范要求,是已经确定的外在责任要求。而异种器官移植的知情同意过程无法完全预测和包括所有责任,医生与患者要在具体情况下进行道德决策,承担责任。

关系伦理中,人在回应“他者”中产生责任,在不确定性具体情境下承担责任。医生告知患者责任包括以下方面:临床手术后定期进行检查;告知研究人员未来地址和联系号码的变化;及时报告无法解释的疾病;与亲密接触者交流要遵循规定的行为准则;不得捐献血液、精子或其他体液和组织;死亡后进行尸检;对家庭成员和亲密接触者进行教

育,告知他们需要采取预防传染病风险的相关措施,研究小组提供教育援助;向未来的医务人员告知接受过异种器官移植;愿意接受公共卫生隔离;当自己失去行为决策能力时,安排代理人继续履行责任^[30]。责任存在于当前具体情境下对他者的真切回应之中,是对他者呼唤的回应^[7]。通过关系的确立,异种器官移植的医生与患者及其家属共同建立积极的伦理责任。

六、小 结

从《纽伦堡法典》提出人体试验中受试者的“知情”和“同意”到现在,知情同意制度不断修改并适应医学科学技术和社会文化的发展。未来开展异种器官移植临床研究可能面临人畜共患传染性疾病的风险,接受异种器官移植的患者,在知情同意中被要求不能退出研究,接受终身监控,这与传统知情同意中受试者可以退出研究的要求不同。因此,本文根据异种器官移植出现的新问题,研究知情同意关系伦理模式。

知情同意关系伦理模式的定位并不是全新的知情同意模式,而是对原则主义知情同意模式的补充。“理性自我”的原则主义知情同意导致原子式的个人,缺乏与他人的联系。在知情同意关系伦理模式中,异种器官移植的患者不是孤独的个体存在,患者得到并回应医生以及家属等的关怀,这能更好地维护和保障患者的身心健康和社会适应能力。强调“正当行动”的原则主义知情同意使得责任是对规则的遵守,成为外在的要求。异种器官移植知情同意关系伦理模式不仅有“我一它”关系,更要有“我一你”关系,并在“我一你”关系中展开对话,医生和研究人员承担对他人的积极主动的内在责任感。关系伦理模式丰富了原则主义知情同意的内容。

另外,“我一你”关系的对话还包括让公众参与异种器官移植的科学、伦理和社会问题的讨论。公众充分理解异种器官移植的风险和利益,提高公众在科学和伦理知识上对异种器官移植的认知,达成异种器官移植的价值共识。对异种器官移植知情同意关系伦理模式的研究,有助于医生与患者及其家属之间、科学研究人员与公众之间建立信任的桥梁。最后,异种器官移植中动物有道德地位,并拥有动物福利。异种器官移植中人与动物的“我一你”关系,有待进一步研究。

参考文献

- [1] 冯军伟. 从猪到人的临床辅助异种肝移植获成功[N]. 医师报, 2024-05-30(B01)
- [2] HAWTHORNE W J. Ethical and legislative advances in xenotransplantation for clinical translation: focusing on cardiac, kidney and islet cell xenotransplantation [J]. *Front Immunol*, 2024, 15: 1355609
- [3] 张小燕, 王国辉, 韩士超, 等. 国内外异种器官移植的现状与进展[J]. *器官移植*, 2024, 15(2): 276-281
- [4] 马晶. 异种器官移植试验性治疗的伦理研究[J]. *医学与哲学*, 2024, 45(9): 20-24
- [5] 汤姆·比切姆, 詹姆士·邱卓思. 生命医学伦理原则[M]. 8版. 刘星, 张宇杰, 朱伟, 等, 译. 北京: 科学出版社, 2022: 128-129
- [6] 刘虹. 医学身体哲学[M]. 南京: 东南大学出版社, 2023: 126-129
- [7] 王务梅. 马丁·布伯的对话伦理[J]. *道德与文明*, 2018(1): 138-142
- [8] SCOTT J G, SCOTT R G, MILLER W L, et al. Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber[J]. *Philos Ethics Humanit Med*, 2009, 4: 11
- [9] WESTERHOF G J, VAN VUUREN M, BRUMMANS B H J M, et al. A buberian approach to the co-construction of relationships between professional caregivers and residents in nursing homes [J]. *Gerontologist*, 2014, 54(3): 354-362
- [10] 孙向晨. 马丁·布伯的“关系本体论”[J]. *复旦学报(社会科学版)*, 1998, 40(4): 91-97, 142
- [11] ENNIS J H. The physician-patient relationship: a patient-physician's view [J]. *Can Fam Physician*, 1990, 36: 2215-2220
- [12] SCOTT J G, SCOTT R G, MILLER W L, et al. Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber[J]. *Philos Ethics Humanit Med*, 2009, 4: 11
- [13] COHN F. Existential medicine: Martin Buber and physician-patient relationships [J]. *J Contin Educ Health Prof*, 2001, 21(3): 170-181
- [14] 刘茜, 朵宏, 潘华勤. 异体异种器官移植的研究进展[J]. *武汉大学学报(医学版)*, 2024, 45(9): 1143-1150
- [15] 窦科峰, 陶开山, 李霄, 等. 异种移植临床研究指导意见(2018建议版)[J]. *器官移植*, 2018, 9(6): 405-408
- [16] YOON C H, CHOI H J, KIM M K. Corneal xenotransplantation: where are we standing? [J]. *Prog Retin Eye Res*, 2021, 80: 100876
- [17] 杨阳. 临床试验性治疗的伦理挑战与规约[J]. *医学与哲学(B)*, 2016, 37(9): 1-3
- [18] RENTMEESTER C, BAKE M, RIEMER A. Phenomenologically-informed cancer care: an entryway into the art of medicine[J]. *J Med Humanit*, 2022, 43(3): 443-453
- [19] 邓蕊. 补充而非替代: 家庭在医学人体研究知情同意中的作用[J]. *科学技术哲学研究*, 2015, 32(3): 63-66
- [20] BEAUCHAMP T L, CHILDRESS J F. *Principles of Bio-medical Ethics* [M]. Oxford: Oxford University Press,

- 2013: 136
- [21] General Assembly of the World Medical Association. World medical association declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects[J]. J Am Coll Dent, 2014, 81(3): 14-18
- [22] 江行配, 田海, 孙露, 等. 异种心脏移植的研究进展[J]. 器官移植, 2019, 10(5): 599-602
- [23] 孙慕义. 后现代生命伦理学——关于敬畏生命的意志以及生命科学之善与恶的价值图式: 生命伦理学的新原道、新原法与新原实[M]. 北京: 中国社会科学出版社, 2015: 512
- [24] 王晓东, 刘松. 人类生存关系的诗意反思——论马丁·布伯的“我一你”哲学对近代主体哲学的批判[J]. 求是学刊, 2002, 29(4): 38-42
- [25] 孙慕义. 通往大同: 普遍观念与普全的社会理想——庚子灾疫的忧与思: 身体政治观念的力量与历史意义[J]. 东南大学学报(哲学社会科学版), 2020, 22(6): 16-23
- [26] 李骥, 李义庭. 我国人体器官移植伦理原则建设初探[J]. 中华移植杂志(电子版), 2011, 5(2): 91-94
- [27] 范瑞平. 当代儒家生命伦理学[M]. 北京: 北京大学出版社, 2011: 43
- [28] 王明旭, 范瑞平. 器官捐献与分配: 为中国的家庭优先原则辩护[J]. 中国医学伦理学, 2017, 30(10): 1187-1191
- [29] 赵静, 王雪静, 熊亚晴. 老年患者临床诊疗中近亲属参与决策的伦理问题[J]. 南京医科大学学报(社会科学版), 2020, 20(3): 237-240
- [30] VANDERPOOL H Y. The international xenotransplantation association consensus statement on conditions for undertaking clinical trials of porcine islet products in type 1 diabetes—chapter 7: informed consent and xenotransplantation clinical trials [J]. Xenotransplantation, 2009, 16(4): 255-262

(本文编辑: 姜 鑫)

Informed consent for xenotransplantation from the perspective of relational ethics

MA Jing

School of Medical Humanism, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210023, China

Abstract: The principlism of informed consent emphasizes “rational egoism” and “justified action”. The “rational egoism”, where the doctor and the patient exist as separate individuals, leads to the disconnection of the doctor-patient relationship. “Justified action” makes people rely on external rules, leading to a weakening sense of internal responsibility. This paper attempts to address the limitation of the principlism of informed consent through Martin Buber’s relational ethics. Martin Buber distinguishes between “I-It” and “I-Thou”, emphasizing the importance of the dialogical communication between people. From the perspective of Martin Buber’s relational ethics, this paper discusses three specific ethical challenges of informed consent in xenotransplantation in terms of capacity, information, and decision-making factors. With the uncertainty of xenotransplantation, this paper proposes that informed consent should operate on the interplay between “I-Thou” and “I-It”, with the relationship of “I-Thou” as the core to foster a sense of positive responsibility toward others.

Key words: xenotransplantation; informed consent; relational ethics