

علل عدم رضایت به اهدای عضو در موارد مرگ مغزی، مطالعه مروری روایتی

کیهان مصطفوی^۱ (M.D)، مجتبی مخبر دزفولی^۱ (M.D)، نگین جراح^۱ (M.D)، صدرا منتظری^۱ (M.D)، خشایار میربهاءالدین^۱ (M.D)، مهدیه حضرتی^۱ (M.Sc)، یزدان عبدالمحمدی^۱ (M.Sc)، فریبا قربانی^{۲*} (Ph.D, M.D)

۱- مرکز تحقیقات پیوند ریه، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۲- مرکز تحقیقات بیماری‌های نای، پژوهشکده سل و بیماری‌های ریوی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۱۰/۲۹ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۶/۱۵

dr.f.ghorbani@sbmu.ac.ir

تلفن: ۰۲۱-۲۷۱۲۲۱۶۳

چکیده

هدف: یکی از مهم‌ترین موانع تأمین اعضای پیوندی و در نتیجه مرگ و میر افراد نیازمند اعضا در لیست انتظار پیوند در اکثر کشورها عدم رضایت خانواده‌ی افراد مرگ مغزی می‌باشد؛ در نتیجه شناخت عوامل موثر در عدم رضایت خانواده‌ها پلی برای افزایش نرخ تأمین اعضای مورد نیاز پیوند را فراهم خواهد ساخت. با توجه به ابعاد مختلف موثر در فراهم‌آوری اعضای پیوندی شامل ابعاد فرهنگی، اعتقادی، علمی، اجتماعی، اخلاقی، شرعی و حقوقی نیاز به بررسی‌های جامع و به‌روز در این حیطه می‌باشد. لذا در مقاله حاضر به بررسی و جمع‌بندی علل عمده و تاثیرگذار در عدم رضایت خانواده‌ی افراد مرگ مغزی در ایران و سایر کشورها می‌پردازیم.

واژه‌های کلیدی: مرگ مغزی، پیوند اعضا، رضایت، اهدای عضو، فراهم‌آوری عضو

مقدمه

اتونوم قلب، تهویه مکانیکی و مراقبت‌های پزشکی، عملکرد اعضا برای مدت محدودی حفظ می‌شود. در این مقطع کوتاه (از مرگ مغزی تا از بین رفتن اعضا و ایست قلبی تیم‌های فراهم‌آوری وارد عمل شده و علاوه بر شناسایی و مراقبت‌های حرفه‌ای با طی فرایندهای خاص اقدام به ارتباط با خانواده فرد مرگ مغزی کرده تا رضایت اولیا دم برای اهدای اعضای را جلب نمایند [۳].

لذا با توجه به محدودیت‌های زمانی موجود، تمام موارد کاهش سطح هوشیاری با نمره اغما ۳ و عدم وجود پاسخ‌های اعصاب ۱۲ گانه مغزی و ساقه مغز، از نظر بروز مرگ مغزی بررسی شده و تحت عنوان اهداکننده احتمالی مورد ارزیابی قرار می‌گیرند. در صورت تأیید مرگ مغزی، مناسب بودن اعضا برای اهدا و رضایت اولیا دم اهداکننده احتمالی به اهداکننده واقعی تبدیل می‌شود [۴]. لازم به ذکر می‌باشد که تنها در حدود ۳۰٪ موارد شناسایی شده به عنوان اهداکننده احتمالی، تبدیل به اهداکننده واقعی می‌شوند. از علل این ریزش نرخ می‌توان به ۱. نامناسب بودن اهداکننده بالقوه (عفونت، سن بالا، بدخیمی‌ها و...) ۲. ارگان‌های نامناسب (از بین رفتن عملکرد اعضا مانند کاهش سطح فیلتراسیون گلومرولی و افزایش سطح آنزیم‌های کبدی و...) ۳. عدم

پیوند اعضا آخرین خط درمان افراد با نارسایی ارگان‌های حیاتی بدن می‌باشد. اهداکنندگان زنده، اهداکنندگان مرگ مغزی و اهداکنندگان دچار ایست قلبی و حیوانات مهم‌ترین منابع تهیه‌ی اعضای پیوندی برای درمان این افراد می‌باشند. تأمین اعضا از اهداکنندگان زنده، عمدتاً در مواردی مانند پیوند کلیه و یا پیوند قسمتی از کبد و ریه صدق می‌کند. هم‌چنین در موارد خاصی از پیوند به نام پیوند دومینو (Domino) امکان برداشت قلب یا کبد به صورت کامل از فرد زنده وجود دارد [۱]. از این رو اهداکنندگان مرگ مغزی بهترین منبع برای تهیه‌ی عضو پیوندی می‌باشند. ولی با توجه به شکاف بزرگ میان عرضه و تقاضا در فراهم‌آوری اعضای پیوندی، استفاده از اعضای اجساد با پروتکل‌های مربوطه، استفاده از اعضای حیوانات با ملاحظات خاص رد پیوند بین گونه‌های مختلف نیز همواره مد نظر بوده است. در این خصوص استفاده از پتانسیل سلول‌های بنیادی و مهندسی بافت نیز راه‌گشا نبوده و وابستگی به اعضای بیماران مرگ مغزی هم‌چنان وجود دارد [۲].

مرگ مغزی مانند مرگ قلبی یکی از تابلوهای مرگ بوده که با از بین رفتن تمام فعالیت‌های کورتکس و ساقه مغز به صورت برگشت‌ناپذیر ایجاد می‌شود و با توجه به فعالیت

ضروری می‌باشد. این قانون نیز می‌تواند به دو صورت رضایت نرم ۳ و رضایت سخت ۴ به اجرا درآید. در رضایت نرم، افراد خانواده فرد مرگ مغزی می‌توانند رضایت خود را به سیستم بهداشتی درمانی اطلاع داده و فرد مرگ مغزی را وارد فرایند اهدای عضو نمایند، مانند دانمارک. رضایت سخت بدین صورت می‌باشد که رضایت فرد در زمان حیات، یک تصمیم قابل اجرا بوده و الزام قانونی دارد لذا مخالفت خانواده نقشی در فرایند اهدای عضو ندارد، مانند آمریکا. البته در صورتی که فرد در زمان حیات در خصوص رضایت‌مندی یا عدم علاقه به اهدای اعضا در سامانه هیچ‌گونه ثبتی نداشته باشد، تیم‌های فراهم‌آوری اعضا در این خصوص با خانواده او مذاکره می‌نمایند [۱۲، ۱۳].

در کشور اسپانیا، کرواسی و بسیاری از کشورهای اروپایی، همه مردم اهداکننده در نظر گرفته می‌شوند مگر این‌که یک انصراف رسمی و قانونی در سامانه ثبت کرده باشند با این حال رضایت خانواده اولویت داشته و برای شروع روند اهدای عضو رضایت خانواده الزامی می‌باشد [۱۳، ۱۴].

با این‌که سال ۱۹۹۷ قانون پیوند اعضا در کشور ژاپن به امضا رسید اما هنوز به علت ملاحظات اخلاقی، فرهنگی و اجتماعی، در سطح جامعه از پذیرش خوبی برخوردار نمی‌باشد. طبق توافق و تصویب قانون اهدای عضو، توسط مجلس ژاپن، پس از اثبات مرگ مغزی، پروسه اهدای عضو با توجه به لزوم داشتن کارت (اعلام رضایت فرد) و با موافقت خانواده به دو صورت اجرایی می‌شود [۱۵]:

- اگر فرد مرگ مغزی بود و در زمان حیات رضایت به اهدا داشته است، باید در زمان حیات، خانواده خود را از این امر آگاه و مطلع ساخته و رضایت آن‌ها مبنی بر اهدای عضو پس از مرگ را جلب کرده باشد تا این فرآیند اجرا و آغاز شود.

- اگر فرد مرگ مغزی بود و کارت یا نوشته مکتوبی مبنی بر رضایت وی یافت نشد، خانواده حق رضایت دادن به فرآیند اهدای عضو را ندارند.

در ابتدا این فرآیند فقط روی افراد بالای ۱۵ سال قابل اجرا بود. در سال ۲۰۱۰ قانون پیوند و اهدا در کشور ژاپن بازنگری و قوانین بهبود پیدا کرد. به این ترتیب که افراد زیر ۱۵ سال نیز اجازه اهدا اعضا پیدا کردند و همین‌طور اگر نظر فرد متوفی و مرگ مغزی مشخص نبود، خانواده می‌توانند به نمایندگی رضایت به اهدا عضو دهند.

در ایران، رضایت به اهدای عضو، از نوع رضایت اعلام شده است؛ ولی در مقایسه با سایر کشورهای دارای قانون رضایت‌گیری نرم اعلام شده (Soft opt in)، مقداری متفاوت

رضایت به اهدای اعضا توسط اولیای دم ۴. ایست قلبی بیمار مرگ مغزی قبل از فرایند اهدای اعضا اشاره کرد [۵].

بنابراین یکی از مهم‌ترین موانع تأمین نیاز پیوند اعضا در بیش از ۵۰ کشور جهان از جمله ایالات متحده، انگلستان و استرالیا رضایت خانواده‌ها است [۶-۸]. میزان رضایت خانواده در انگلیس ۶۰٪ [۹]، در ایالات متحده آمریکا ۵۴٪ [۱۰] و در آخرین نوبت ارزیابی در واحد اهدای عضو دانشگاه شهید بهشتی ۸۴/۴٪ [۱۱]، بوده است. در نتیجه شناخت عوامل موثر در عدم رضایت خانواده‌ها بسیار مهم بوده و با بررسی این عوامل می‌توان قدمی برای رفع آن‌ها برداشت و اعضای مورد نیاز پیوند را بیش از پیش فراهم کرد و در نهایت مرگ‌ومیر افراد نیازمند لیست انتظار پیوند را به حداقل رسانید.

مواد و روش‌ها

ابتدا با استفاده از کلید واژگان family refuse, family consent, brain death, organ transplant, organ replacement, organ donation یک جست‌وجوی هدفمند در منابع علمی موجود صورت گرفت.

استراتژی سرچ در بانک اطلاعاتی PubMed به صورت: ("brain death" [tiab] OR "organ transplant*" [ti] OR "organ replacement" [ti] OR "organ donation" [tiab]) AND ("family refus*" [tiab] OR "family consent" [ti]) NOT ("cardiac death" OR NHBD OR "non-heart beating donor" OR "circulatory death")

پس از ارزیابی و بررسی مقالات، مطالب مرتبط استخراج

و جمع‌بندی و در قالب مقاله مروری سنتی ارائه شد.

قوانین سیستم اهدای عضو. در برخی از کشورها از قانون رضایت فرض شده (Opt-out) در سیستم اهدا عضو استفاده می‌شود. بدین ترتیب تمام افراد ساکن در یک کشور در صورت بروز شرایط مرگ مغزی به عنوان اهداکننده عضو در نظر گرفته می‌شوند [۱۲]. حال این قانون می‌تواند به صورت رضایت نرم

(soft consent) اجرا شود که در آن خانواده فرد مرگ مغزی می‌توانند عدم رضایت خود را به سیستم بهداشتی درمانی اطلاع داده و فرد مرگ مغزی را از فرایند اهدای عضو خارج کنند، مانند بلژیک، اسکاتلند و انگلستان. از سویی این قانون به صورت رضایت سخت (hard Consent) نیز اجرا می‌گردد که در این مورد در صورت عدم رضایت فرد از اهدای عضو پس از مرگ، باید در زمان حیات عدم رضایت خود را ثبت کند مانند کشور اتریش.

هم‌چنین در برخی از کشورها سیستم اهدای عضو از قانون رضایت اعلام شده (opt in) تبعیت می‌کند که بدین ترتیب رضایت شخص در زمان حیات برای ورود به فرایند اهدا

از اهدای عضو به فرد غیرمذهبی (۸/۱٪)، ترس از قاچاق اعضا (۵/۵٪)، ترس از تغییر شکل بدن (۴٪)، درخواست پول (۳٪)، دیدگاه ولی فقیه (۳٪)، ترس از واکنش بقیه افراد (۲٪) برخی از عواملی بودند که مانع رضایت به اهدای عضو شده‌اند که در ادامه به برخی از موارد مهم پرداخته‌ایم.

عدم پذیرش مرگ مغزی: با توجه به این‌که علت اصلی عدم رضایت، عدم پذیرش مرگ مغزی به عنوان مرگ است؛ به نظر می‌رسد افزایش دانش مردم در مورد مرگ مغزی و سازمان‌دهی راه‌کارهایی برای درک مرگ مغزی برای خانواده‌ها برای رفع کمبود عضو جهت پیوند ضروری می‌باشد. آگاهی از مفهوم مرگ مغزی: پس از ساخت برنامه‌های متعدد تلویزیونی، تبلیغ گسترده سازمان‌های اهدای عضو و صدور کارت داوطلبانه اهدای عضو، گام‌های بزرگی جهت حل این موارد در سطح کشوری برداشته شد که مطالعه دکتر مجتبیایی و همکارانش در سال ۲۰۱۷ نشان داد بعد از پیشرفت قابل ملاحظه در نرخ رضایت‌گیری از خانواده بیماران مرگ مغزی در سال‌های اخیر در اثر افزایش فعالیت‌های فرهنگی و افزایش سطح آگاهی اجتماعی، دلایل عدم اهدا تغییر کرد [۱۰]. در این مطالعه عوامل تاثیرگذار در علل عدم رضایت در طول یک دوره ۸ ساله به موارد زیر تغییر یافت: اعتقادات مذهبی که عمدتاً اهل سنت بودند (۴۳/۶٪ در مقابل ۸/۶٪ در سال ۲۰۰۹)، انکار مرگ مغزی از ۴۴/۴٪ به ۷/۱۲٪ کاهش یافت، عدم آگاهی از خواست فرد مرگ مغزی شده، خلق‌وخوی ناپایدار خانواده، اعتقاد به یک‌پارچگی بدن و انتظار معجزه از دیگر علل بدون تغییر بودند.

از علل عمده مرتبط با تصمیم به اهدا عضو، چگونگی درک مرگ غیرمنتظره و چرایی اهدا همواره مورد توجه بوده است. در خصوص درک مرگ، دو فاکتور نپذیرفتن مرگ و ابهام درباره مرگ مغزی مورد توجه محققین به عنوان عناصر موثر در اهدا مطرح می‌باشند [۲۹،۳۰]. مطالعات نشان می‌دهد، افرادی که رضایت به اهدای عضو می‌دهند، تلاش می‌کنند تا مرگ غیرمنتظره عزیز خود را بپذیرند. در برخی موارد، اولیای دم در مورد این‌که بیمار آن‌ها "مرده" شک داشته و برای زنده ماندن عزیزشان امیدوار هستند و بنابراین حاضر به رضایت به اهدای عضو نمی‌باشند. لذا اگر تیم اهدای اعضا اطلاعات واضح، مستقیم و کاملی در مورد وخامت شرایط موجود ارائه دهد، خانواده احساس بهتری برای رضایت خواهند داشت [۳۱].

همچنین باید توجه داشت خانواده‌های اهداکننده اغلب به دنبال اطلاعات جامع‌تری در مورد نحوه تشخیص و تأیید پزشکی از آسیب مغزی هستند و در برخی موارد، خانواده‌ها

می‌باشد. در سال ۲۰۰۰، طبق قانون مصوب مجلس، تمامی افراد مرگ مغزی دارای وصیت شفاهی (اعلام به یکی از اعضای درجه‌ی یک خانواده) و یا مکتوب (کارت اهدای عضو) و یا رضایت خانواده به امر اهدا اعضا، می‌توانند اهداکننده باشند. ولی نظر به این‌که اهدای عضو، یک مقوله‌ی فرهنگی و انسانی بوده و همچنین به منظور حفظ آرامش و اعتماد ملی در کشور، حتی با وجود رضایت شفاهی و یا داشتن کارت، رضایت خانواده جهت اهدای عضو الزامی می‌باشد.

نزدیک شدن به خانواده داغ‌دار با درخواست اهدا اعضای بدن یکی از عزیزانشان که دچار مرگ مغزی شده، خانواده را ملزم می‌کند که در شرایط بسیار ناراحت‌کننده تصمیمی دشوار را بگیرند [۱۶]. علی‌رغم حمایت و استقبال جامعه عمومی از امر اهدا اعضا، این حمایت همیشه در نرخ واقعی رضایت خانواده‌ها منعکس نمی‌شود [۱۷] و رضایت به اهدا کم‌تر اتفاق می‌افتد و این امر در صورت وجود اختلافات خانوادگی [۱۸] و در مواردی که ارتباط کافی با ارائه اهداکنندگان خدمات بهداشتی وجود نداشته و خانواده از مراقبت ناراضی هستند و در صورتی که درخواست به اهدا عضو در زمان مناسب و به موقع نباشد، بیش‌تر دیده می‌شود [۱۹-۲۳].

مروری بر دیدگاه خانواده‌ها نشان می‌دهد که عدم فهم معنای مرگ مغزی و باور به برگشت‌پذیری وضعیت مرگ مغزی عمده نگرشی است که سبب کاهش رضایت به اهدای عضو شده است [۲۳-۲۶].

نرخ اهدای اعضا و علل عدم تمایل به اهدا. در مطالعه دکتر قربانی و همکارانش در سال ۲۰۱۱ در بررسی عوامل اصلی عدم رضایت خانوادگی فرد مرگ مغزی به اهدا عضو [۲۷] انکار مرگ مغزی و عدم باور مرگ در شرایط بروز مرگ مغزی با ۴۴/۴٪ فراوانی دلیل اول عدم رضایت به اهدا بود. در رتبه‌های بعدی، اعتقاد به معجزه (۱۳/۶٪)، ترس از تجارت اعضای بدن و نامعلوم بودن فردگیرنده (۹/۹٪)، اعتقادات مذهبی (۸/۶٪)، عدم اطمینان در مورد تشخیص مرگ مغزی (۶/۲٪)، خلق‌وخوی ناپایدار خانواده (۶/۲٪)، عدم آگاهی از خواست فرد مرگ مغزی شده (۴/۹٪)، اعتقاد به نیاز به یک‌پارچگی بدن پس از مرگ (۳/۷٪)، ترس از اعتراض سایر اعضای خانواده (۲/۵٪) قرار داشتند.

در یک مطالعه مقطعی که توسط دکتر بهرامی و همکارانش درباره علل عدم رضایت به اهدا در شمال ایران بین سال‌های ۲۰۰۶ تا ۲۰۱۳ انجام گرفت، ۴۲/۲٪ از خانواده‌ها هیچ دلیلی را برای عدم رضایت به اهدا بیان نکردند [۲۸] و در ادامه عدم پذیرش مرگ مغزی (۲۰/۱٪)، اعتقاد به معجزه (۱۲٪)، ترس

مکانیکی و تداوم ضربان قلب، زنده به نظر می‌رسد لذا مرده فرض شدن عزیز یک خانواده موجب ناراحتی و پریشانی خاطر و تحمیل شوک بزرگی به آن‌ها می‌گردد [۳۹]. از دیگر مواردی که در امر اهدا منجر به تعارض تصمیم‌گیری می‌شود پای‌بندی به اعتقادات دینی است چرا که برخی از افراد معتقدند اهدا سبب اختلال در زندگی پس از مرگ و جلوگیری از تولد مجدد می‌شود.

جهت به نتیجه رسیدن فرایند رضایت‌گیری، با توجه به آسیب‌پذیر بودن خانواده‌ها، تیم اهدا باید توانایی القا حس صداقت و دلسوزی و صبر را به خانواده داشته باشد به طوری که خانواده احساس هم‌دردی و هم‌دلی را دریافت نماید. از سویی دیگر بعضی از خانواده‌ها از این‌که ارتباط کافی و موثری با کادر درمان ندارند و به آن‌ها اجازه داده نمی‌شود که وقت کافی را با بیمار مرگ مغزی خود بگذارند؛ شکایت دارند [۴۰].

نکته مهم دیگر برای خانواده‌ها احترام به خواسته‌ی فرد مرگ مغزی در خصوص اهدای عضو است زیرا ممکن است آن‌ها از خواسته وی اطلاع کافی نداشته و یا در زمان حیات متوجه مخالفت یا تردید او با اهدای عضو شده‌اند در نتیجه این موارد باعث ایجاد احساس بلاتکلیفی و سردرگمی آن‌ها می‌گردد [۳۱]. که وجود یک هماهنگ‌کننده پیوند اعضا با تجربه می‌تواند تمام این تعارضات و بلاتکلیفی‌های خانواده را حل کرده و خانواده را به سمت تصمیم‌گیری درست هدایت کند.

حمایت روحی از خانواده پس از اهدای اعضا: برخی دیگر از خانواده‌ها به علت این‌که احساس می‌کنند در فرایند اهدای عضو مثله شدن بدن اتفاق می‌افتد؛ این فرایند را به عنوان هتک حرمت به متوفی تلقی کرده و با اهدای عضو مخالفت می‌کنند [۴۱].

پس از رضایت به اهدای عضو توسط خانواده می‌توان با انجام اقداماتی سبب ایجاد احساس رضایت و خشنودی از تصمیم‌شان برای اهدا اعضا شد. این رویکرد سبب ارتقای فرهنگ اهدا در جامعه و افزایش نرخ رضایت‌دهی خواهد شد. قدردانی از خانواده‌های اهداکننده مانند دریافت نامه‌های تشکر ناشناس از گیرنده‌های عضو پیوندی و هم‌چنین ارائه اطلاعاتی در مورد نتیجه پیوند یا برگزاری مراسم‌هایی برای قدردانی و بزرگ‌داشت افراد اهداکننده از جمله توصیه‌های قابل اجرا می‌باشد [۳۴، ۳۶].

اطلاعات پزشکی را درک نکرده و احساس غرق‌شدن در زبان فنی پزشکان را پیدا می‌کنند.

در خصوص پیدا کردن معنی و درک اهدا به عنوان گزینه‌ای برای تصمیم‌گیری، نجات جان انسان‌ها، زنده ماندن فرد اهداکننده در بدن گیرنده، انجام یک تعهد اخلاقی به جامعه و کاهش غم و اندوه قابل توجه هستند. عمدتاً افرادی که رضایت به اهدا دارند، به بهبود بقا و کیفیت زندگی در بیماران نیازمند به پیوند اعتماد داشته و باور دارند که رضایت به اهدای عضو باید بدون انتظار دریافت پاداش در مقابل آن انجام شود. این افراد به ارزشمند بودن اهدای اعضای بدن در راستای نجات جان انسان‌ها معتقدند و در این خصوص گام‌های ابتکاری تأثیر زیادی در ارتقای فرایندهای مربوط به سلامت دارد [۳۲].

برای برخی از خانواده‌ها، رضایت به اهدای عضو به این معنی است که عزیزشان در بدن شخص دیگری به زندگی خود ادامه می‌دهد و این‌کار به آن‌ها احساس راحتی و آسودگی بخشیده و برای کم شدن غم و اندوه کارساز است.

احساس ترس و سوءظن. از دیگر موانع تأثیرگذار در امر رضایت‌گیری از خانواده‌های موارد مرگ مغزی می‌توان به احساس ترس و سوءظن اشاره کرد. در این خصوص می‌توان به مواردی از قبیل ترس از ایجاد شبهه‌ی اهدا برای انگیزه‌های مالی، نگرانی از تسریع در روند مرگ فرد با امضای رضایت به اهدای عضو او [۳۳، ۳۴] و هم‌چنین بی‌اعتمادی به تخصیص اعضا و یا سیستم اهدای عضو در خصوص برداشت اعضا بدون توجه به نظر اولیای دم اشاره کرد [۳۵]. لذا شفاف‌سازی قوانین مربوط به اهدای عضو و ایجاد اعتماد در جامعه به حل تعارض‌هایی که منجر به ترس و سوءظن در امر اهدای عضو می‌شود، کمک شایانی خواهد کرد.

تصمیم‌گیری تحت فشار. محدود بودن زمان تصمیم‌گیری برای اهدا و از بین رفتن عملکرد ارگان‌ها، از جمله تعارض‌های موجود در زمینه اهدا اعضا می‌باشد که باعث یک فشار روحی به خانواده‌ها بوده و در تصمیم‌گیری آن‌ها نقش بسزایی دارد [۱۹]. به علاوه درگیری و اختلاف نظر در خانواده‌ها گهگاه سبب عدم تصمیم‌گیری درست می‌شود [۳۶، ۳۷]. از این رو وجود هماهنگ‌کنندگان پیوند که به صورت حرفه‌ای تعلیم دیده و توانایی ارائه خبر بد به خانواده را دارند و با در نظر گرفتن همه افراد تأثیرگذار مثبت و منفی در خانواده، می‌تواند اجماع نظر خانواده را رقم بزند.

پتانسیل هماهنگ‌کنندگان پیوند اعضا. استفاده از پتانسیل هماهنگ‌کنندگان، بسیاری از تعارضات موجود را پوشش می‌دهد [۳۸]. از آن‌جا که ظاهر فرد مرگ مغزی به علت تهویه

[3] Hashemian SM, Delavarkasmaei H, Najafzadeh K, Mojtabae M, Ardehali SH, Kamranmanesh MR, et al. Role of transcranial doppler sonography in diagnosis of brain death: a single center study. *Tanafos* 2016; 15: 213.

[4] Tollefsen C. Family consent and organ donation. *J Med Philos* 2019; 44: 588-602.

[5] Vishteh HR, Ghorbani F, Ghobadi O, Shafaghi S, Barbati ME, Louyeh AR, Najafzadeh K. Causes and follow-up outcomes of brain dead patients in Shahid Beheshti University of Medical Sciences hospitals. *Pajoohandeh J* 2010; 15: 171-178.

[6] Horvat LD, Cuerden MS, Kim SJ, Koval JJ, Young A, Garg AX. Informing the debate: rates of kidney transplantation in nations with presumed consent. *Ann Intern Med* 2010; 153: 641-649.

<https://doi.org/10.7326/0003-4819-153-10-201011160-00006>
PMid:21079219

[7] Shahgheragh SM, Ebrahimian A, Fakhr MA. Death risk classifying in patients with internal medical emergencies in pre-hospital settings. *Koomesh* 2021; 23: 456-464. (Persian).

<https://doi.org/10.52547/koomesh.23.4.456>

[8] Rosenblum AM, Horvat LD, Siminoff LA, Prakash V, Beitel J, Garg AX. The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: an analysis of 54 nations. *Nephrol Dial Transplant* 2012; 27: 2533-2546.

<https://doi.org/10.1093/ndt/gfr619>

PMid:22121233 PMCid:PMC3363979

[9] Barber K, Falvey S, Hamilton C, Collett D, Rudge C. Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ* 2006; 332: 1124-1127.

<https://doi.org/10.1136/bmj.38804.658183.55>

PMid:16641118 PMCid:PMC1459557

[10] Sheehy E, Conrad SL, Brigham LE, Luskin R, Weber P, Eakin M, et al. Estimating the number of potential organ donors in the United States. *N Engl J Med* 2003; 349: 667-674.

<https://doi.org/10.1056/NEJMsa021271>

PMid:12917304

[11] Mojtabae M, Ghorbani F, Mohsenzadeh M, Beigee FS. Update on causes of family refusal for organ donation and the related factors: reporting the changes over 6 years. *Transplant Proc* 2018; 50: 10-13, 2018.

<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.11.021>

PMid:29407290

[12] Lopp L. Regulations regarding living organ donation in Europe. *Possibilities Harmon* 2013.

<https://doi.org/10.1007/978-3-642-33799-4>

PMid:PMC3566375

[13] Glazier AK. The principles of gift law and the regulation of organ donation. *Transpl Int* 2011; 24: 368-372.

<https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2011.01226.x>

PMid:21276090

[14] <http://www.ehda.ir/Shahryari S./November 2021 29>.

[15] Soyama A, Eguchi S. The current status and future perspectives of organ donation in Japan: learning from the systems in other countries. *Surg Today* 2016; 46: 387-392.

<https://doi.org/10.1007/s00595-015-1211-6>

PMid:26126653

[16] Pelletier M. The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs* 1992; 17: 90-97.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01822.x>

PMid:1537995

[17] Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *J Adv Nurs* 2008; 61: 134-144.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x>

PMid:18186905

[18] Martinez JM, Lopez JS, Martin A, Martin MJ, Scandroglio B, Martin JM. Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. *Soc Sci Med* 2001; 53: 405-421.

[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00345-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00345-2)

PMid:11459393

[19] Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc* 2005; 37: 543-546.

بحث و نتیجه گیری

جهت افزایش نرخ رضایت‌گیری پیشنهاد می‌گردد ۱. برنامه‌ها و فعالیت‌های اجتماعی جهت آشنایی هر چه بیشتر جامعه با مرگ مغزی و فرایند اهدا عضو انجام گیرد. ۲. ارتباط کادر درمان با خانواده‌ها اصلاح گردد به طوری برقراری ارتباط احساسی و دادن آرامش به خانواده‌ها امکان‌پذیر باشد. ۳. شرایط مرگ مغزی، روند تاییدات، قوانین و فرایند اهدای عضو برای خانواده به طور کامل شفاف گردد. ۴. حمایت روانی خانواده پس از فرآیند اهدا ادامه داشته و اقداماتی جهت احساس تایید و رضایت در خانواده‌ها بعد از اهدای عضو صورت گیرد. ۵. در موارد خاص، از مشاوره‌های تخصصی افراد خبره در برخورد با خانواده‌ها استفاده گردد. ۶. برای مصاحبه با خانواده اهداکنندگان اطفال، افراد با تجربه‌تر اقدام نمایند. ۷. در جلسه مصاحبه با خانواده تمام افراد تاثیرگذار در تصمیم‌گیری در نظر گرفته شوند تا ترس از واکنش بقیه پوشش داده شود.

در پایان، با توجه به آخرین مقالات انجام شده در سطح ایران به نظر می‌رسد نیاز به تشکیل جلسات تبادل نظر با مراجع دینی جهت هماهنگی هر چه بیشتر با روند خدایسندانه اهدای عضو ضروری است.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مقاله لازم می‌دانند از خانواده‌های اهداکننده اعضای موارد مرگ مغزی و هماهنگ‌کنندگان تیم‌های اهدای عضو قدردانی کنند.

مشارکت و نقش نویسندگان

ایده و طراحی: فریبا قربانی، یزدان عبدالمحمیدی
جمع‌آوری داده‌ها: مهدیه حضرتی، مجتبی مخبر دزفولی
آنالیز و تفسیر نتایج: خشایار میربهاء‌الدین، صدرا منتظری
نگارش نسخه اول مقاله: کیهان مصطفوی، نگین جراح
همه نویسندگان نتایج را بررسی نموده و پس از اعمال اصلاحات الزم نسخه نهایی مقاله را تایید کردند.

منابع

[1] Cardoso LM, Moreira LF, Pinto MA, Henriques-Pons A, Alves LA. Domino hepatocyte transplantation: a therapeutic alternative for the treatment of acute liver failure. *Can J Gastroenterol Hepatol* 2018; 2018.

<https://doi.org/10.1155/2018/2593745>

PMid:30065914 PMCid:PMC6051327

[2] Yaron JR, Kwicien JM, Zhang L, Ambadapadi S, Wakefield DN, Clapp WL, et al. Modifying the organ matrix pre-engraftment: A new transplant paradigm? *Trends Mol Med* 2019; 25: 626-639.

<https://doi.org/10.1016/j.molmed.2019.04.002>

PMid:31109797

- [31] Martínez JS, López MJ, Scandroglio B, García JM. Family perception of the process of organ donation. Qualitative psychosocial analysis of the subjective interpretation of donor and nondonor families. *Span J Psychol* 2008; 11: 125-136.
<https://doi.org/10.1017/S1138741600004182>
PMid:18630655
- [32] Sotodeh Asl N, Avazabadian M, Ghorbani R, Malek F. Quality of life in patients with hypertension and type 2 diabetes mellitus. *Koomesh* 2020; 22: 263-268. (Persian).
<https://doi.org/10.29252/koomesh.22.2.263>
- [33] Moraes EL, Massarollo MC. Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Revista latino-americana de enfermagem* 2008;16: 458-464.
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000300020>
PMid:18695822
- [34] Shih FJ, Lai MK, Lin MH, Lin HY, Tsao CI, Chou LL, Chu SH. Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Psychosom Med* 2001; 63: 69-78.
<https://doi.org/10.1097/00006842-200101000-00009>
PMid:11211067
- [35] Siminoff LA, Lawrence RH, Arnold RM. Comparison of black and white families' experiences and perceptions regarding organ donation requests. *Crit Care Med* 2003; 31: 146-151.
<https://doi.org/10.1097/00003246-200301000-00023>
PMid:12545008
- [36] Dodd-McCue D, Tartaglia A, Cowherd R. The role of women in the donation consent decision: building on previous research. *Prog Transplant* 2007; 17: 209-214.
<https://doi.org/10.7182/prtr.17.3.1740033012044413>
<https://doi.org/10.1177/152692480701700308>
PMid:17944160
- [37] Doering JJ. Families' experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative. *Heart Lung* 1996; 25: 72-78.
[https://doi.org/10.1016/S0147-9563\(96\)80016-1](https://doi.org/10.1016/S0147-9563(96)80016-1)
PMid:8775874
- [38] Tadini-Buoninsegni L, Guetti C, Bonizzoli M. Factors influencing consent to organ donation after brain death certification: a survey of 29 Intensive Care Units. *Minerva Anestesiol* 2018; 84: 1044-1052.
<https://doi.org/10.23736/S0375-9393.18.12658-7>
PMid:29756746
- [39] Viñuela-Prieto JM, Falcón MC, Candel FJ, Rodríguez AM, González JI, del Río Gallegos F. Family refusal to consent donation: retrospective quantitative analysis of its increasing tendency and the associated factors over the last decade at a Spanish hospital. *Transplant Proc* 2021; 53: 2112-2121.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2021.07.026>
PMid:34419253
- [40] López JS, Soria-Oliver M, Aramayona B, García-Sánchez R, Martínez JM, Martín MJ. An integrated psychosocial model of relatives' decision about deceased organ donation (IMROD): joining pieces of the puzzle. *Front Psychol* 2018; 9: 408.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00408>
PMid:29692744 PMCID:PMC5902731
- [41] Shih FJ, Lai MK, Lin MH, Lin HY, Tsao CI, Duh BR, Chu SH. The dilemma of 'to-be or not-to-be': needs and expectations of the Taiwanese cadaveric organ donor families during the pre-donation transition. *Soc Sci Med* 2001; 53: 693-706.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00378-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00378-6)
PMid:11511046
- <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2004.11.038>
PMid:15848450
- [20] Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. The instability of organ donation decisions by next-of-kin and factors that predict it. *Am J Transplant* 2008; 8: 2661-2667.
<https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2008.02429.x>
PMid:18853951 PMCID:PMC2588486
- [21] Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, Richardson P, Karlsbjerg KM, Cheung E. Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clin Transplant* 2008; 22: 341-347.
<https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x>
<https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00885.x>
PMid:18312444
- [22] Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001; 286: 71-77.
<https://doi.org/10.1001/jama.286.1.71>
PMid:11434829
- [23] Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *Bmj* 2009; 338.
<https://doi.org/10.1136/bmj.b991>
PMid:19383730 PMCID:PMC2671586
- [24] de Groot J, Vernooij-Dassen M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, van Leeuwen E. Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review. *Transplantation* 2012; 93: 1196-1211.
<https://doi.org/10.1097/TP.0b013e318256a45f>
PMid:23318303
- [25] Radecki CM, Jaccard J. Psychological aspects of organ donation: a critical review and synthesis of individual and next-of-kin donation decisions. *Heal Psychol* 1997; 16: 183-195.
<https://doi.org/10.1037/0278-6133.16.2.183>
PMid:9269891
- [26] Long T, Sque M, Addington-Hall J. What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. *Prog Transplant* 2008; 18: 118-125.
<https://doi.org/10.1177/152692480801800209>
<https://doi.org/10.7182/prtr.18.2.07707n0107q43781>
PMid:18615977
- [27] Ghorbani F, Khoddami-Vishteh HR, Ghobadi O, Shafaghi S, Louyeh AR, Najafzadeh K. Causes of family refusal for organ donation. *Transplant Proc* 2011; 43: 405-406.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2011.01.031>
PMid:21440717
- [28] Bahrami A, Khaleghi E, Vakilzadeh AK, Afzalaghiae M. Process and barriers to organ donation and causes of brain death in northeast of Iran. *Electron Physician* 2017; 9: 3797-3802.
<https://doi.org/10.19082/3797>
PMid:28465809 PMCID:PMC5410908
- [29] Pessoa SF, Barroso VS, Duarte AV, Abreu HC, Castro BB, Carminatti M, Sanders-Pinheiro H. Public knowledge and attitudes toward organ donation and transplantation: a survey from a medium-sized Brazilian city. *Transplant Proc* 2020; 52: 1223-1225.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2020.02.021>
PMid:32204896
- [30] Akkas M, Demir MC. Barriers to brain death notifications from emergency departments. *Transplant Proc* 2019; 51: 2171-2175.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2019.02.049>
PMid:31327476

Causes of family refusal for organ donation in brain-dead cases, A Narrative Review

Keihan Mostafavi (M.D)¹, Mojtaba Mokhber Dezfuli (M.D)¹, Negin Jarrah (M.D)¹, Sadra Montazeri (M.D)¹, Seyed Khashayar Mirbahaeddin (M.D)¹, Mahdieh Hazrati (M.Sc)¹, Yazdan Abdolmohammadi (M.Sc)¹, Fariba Ghorbani (Ph.D, M.D)^{*2}

1- Lung Transplantation Research Center, National Research Institute of Tuberculosis and Lung Diseases (NRITLD), Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 - Tracheal Diseases Research Center, National Research Institute of Tuberculosis and Lung Diseases (NRITLD), Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

* Corresponding author. +98 21 27122163 dr.f.ghorbani@sbmu.ac.ir

Received: 19 Jan 2022; Accepted: 6 Sep 2022

Introduction: One of the most important barriers to organ transplantation and the consequent mortality of people on the waiting list for transplants in most countries is family refusal. As a result, recognizing the effective factors in family consent will provide a bridge to increase the rate of supply of organs needed for transplantation. Due to the various factors affecting organ donation, including cultural, religious, scientific, social, moral, religious, and legal dimensions, there is a need for comprehensive and up-to-date studies in this field. Therefore, in this narrative review article, we gathered and summarized the major and influential causes of family refusal among the next of kin of brain death cases. It is suggested that some ceremonies and social activities be considered to familiarize the community with brain death and the process of organ donation. Also, it is necessary to organize meetings with religious authorities to present the humanitarian aspects of organ donation.

Keywords: Brain Death, Organ Transplantation, Consent, Organ Donation, Organ Procurement
