

In the Meadow of Unawareness: On the Right Not to Know

Abbas Mirshekari*  Associate Professor of Private Law
Department, University of Tehran, Tehran,
Iran

Jamshid Zargari  Attorney at Law in Iran Central Bar
Association, Tehran, Iran; Master of Laws,
University of Judicial Sciences and
Administrative Services, Tehran, Iran

Extended Abstract

This research aims to provide a comprehensive, interdisciplinary, and structured analysis of the emerging concept of the "right not to know" at the intersection of law, medicine, and philosophy. Unlike previous studies that have often addressed the legal, medical, or philosophical aspects in a fragmented or one-dimensional manner, this study adopts an integrative approach to delineate the interactions and overlaps between these dimensions. The primary question is whether the "right not to know" has achieved an established position

* Corresponding Author: mirshekariabbas1@ut.ac.ir

How to Cite: Mirshekari, A. and Zargari, J. (2025). In the Meadow of Unawareness: On the Right Not to Know. *Private Law Research*, 14(52), 135 - 184. doi: [10.22054/jplr.2025.88329.2962](https://doi.org/10.22054/jplr.2025.88329.2962)

in international human rights frameworks and in Iran's national legal system. This objective is rooted in Iranian literary and cultural traditions that praise knowledge as a light liberating from ignorance, yet subtly acknowledge the "right not to know" in cases causing distress. The study also examines the conflict between awareness and the preservation of privacy, mental health, and human dignity in the context of advancements in medical technologies like genomics and artificial intelligence. The ultimate goal is to outline a precise, multifaceted perspective on the foundations, legal status, proponents' and opponents' views, and Iran's position to lay the groundwork for future policy-making.

The study employs descriptive-analytical methods to explain concepts and theoretical frameworks, and historical methods to examine the evolution of legal developments related to the "right not to know". Research sources include books, scholarly articles, international legal documents (such as the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights 1997, the Oviedo Convention 1997, and the Council of Europe Recommendation 1992), opinions of prominent philosophers, and analysis of Iran's national laws and regulations (such as the Law on Publication and Free Access to Information 2009, the National Data and Information Management Law 2022, the Civil Registration Law, and the Patient Rights Charter).

These sources have been examined using qualitative methods, including content analysis, comparative studies, and critical analysis.

The article is structured around four main axes:

- 1) Foundations of the right not to know (focusing on autonomy and self-determination),
- 2) Status of recognizing the right not to know in international documents,

3) Views of proponents and opponents across four axes (emerging social needs, natural rights theory, protection of collective interests, and implementation challenges),

4) Status in Iran's legal system. This interdisciplinary methodology allows for the integration of legal, philosophical, psychological, and medical perspectives to deliver a deep and layered analysis.

The findings reveal that the foundations of the "right not to know" are rooted in the principles of autonomy (as the right to freely decide about one's life) and self-determination (as individual sovereignty over fate), which are embodied in human rights documents. At the international level, this concept is recognized in documents like the Universal Declaration on the Human Genome (Article 5, Paragraph 3) and the Oviedo Convention (Article 10, Paragraph 2) as a respected individual preference, but not as a binding legal right, and it is weakened by exceptions such as public health protection. Proponents' views emphasize emerging social needs (protecting mental health from genetic information), justification based on natural rights (complementary to the right to know), utilitarianism (enhancing collective well-being), and feasibility of implementation, while opponents see it as a threat to informed consent, collective interests (e.g., preventing contagious diseases), and challenging in execution (due to the hereditary nature of information). In Iran's legal system, this right is not explicitly or implicitly recognized, with the governing principle being the "right to know"; laws like the Law on Publication and Free Access to Information emphasize transparency, but provisions like Article 16 (refraining from disclosure in cases harming health) may implicitly support it, though focusing more on privacy than autonomy. The Patient Rights Charter (Clause 1-2-2) refers to respecting patient refusal, but lacks legal force and is ambiguous with terms like "serious risk".

The innovation of this research lies in its integrative interdisciplinary approach, which for the first time examines the interaction between Iranian literary-cultural aspects, philosophical (autonomy and self-determination), legal (international and national documents), and medical (genetic advancements) dimensions in the concept of the "right not to know". Its added value is the critical analysis of Iran's status, demonstrating how Iranian cultural traditions (distinguishing beneficial knowledge from distressing ignorance) could serve as a basis for establishing this right, yet the current legal system lacks it. By highlighting implementation challenges and theoretical debates, the study suggests to policymakers the need for explicit laws to balance individual freedom and public interests. Its practical value is in recommendations such as developing empathetic information protocols, allowing choice of timing for receiving information, providing comprehensive psychological support, and combating discrimination, which can improve patients' quality of life and strengthen trust in the healthcare system. This research enriches Iran's legal literature and provides a foundation for future bioethics studies.

Ultimately, the "right not to know" as an emerging concept at the crossroads of law and medicine is an effort to uphold human rights principles amid the influx of medical information, particularly in the era of genetic and diagnostic technologies. This concept, emphasizing an individual's informed refusal of medical information, serves not only as a shield against psychological and social harms but also as a reflection of respect for human dignity and individual value diversity. The examination of its theoretical foundations reveals its roots in the core principles of autonomy and self-determination, which hold established positions in international human rights documents and contemporary legal systems. However, the right not to know remains, in international legal arenas—such as

the Universal Declaration on the Human Genome and the Oviedo Convention—more as an individual preference than an explicit legal right, lacking the necessary firmness for institutionalization due to inconsistencies and numerous exceptions. At the theoretical level, debates between proponents and opponents revolve around axes such as emerging social needs, justifiability under natural rights theory, utilitarian considerations, and implementation challenges. Proponents view it as a tool for mental health protection and discrimination prevention, while opponents consider it a potential threat to informed consent and collective interests. In Iran's legal system, the concept is not explicitly or implicitly recognized, with the dominant principle in the medical system being the patient's "right to know", obligating physicians to provide complete and necessary information. Although certain clauses in the Patient Rights Charter indirectly support choices for not knowing medical information, the lack of binding legal support and ambiguity in implementation criteria render reliance on this right impractical. To recognize the right not to know as a legal right, there is a need for clear and precise legal text that defines its boundaries centered on patient autonomy and will, rather than a paternalistic physician's perspective, as physician decision-making without considering patient wishes conflicts with self-determination and can undermine trust in the treatment system. Until such recognition, strategies like developing empathetic information guidelines emphasizing communication skills such as active listening, simple language, and gradual information delivery; allowing patients to choose appropriate timing for receiving information; providing comprehensive support including psychological counseling, support groups, and reliable informational resources; and combating discrimination and social stigma through anti-discrimination laws and awareness campaigns can promote a patient-centered approach

that respects autonomy, facilitates informed participation in health decisions, and leads to improved mental health and quality of life for patients.

Keywords: Autonomy, Genetic Information, Iranian Legal System, Medical Law, Right Not to Know.



در چمن بی خبری! درباره حق ندانستن

دانشیار، گروه حقوق خصوصی و اسلامی، دانشکده حقوق و علوم سیاسی، دانشگاه
تهران، تهران، ایران

عباس میرشکاری * 

وکیل پایه یک دادگستری از کانون وکلای دادگستری مرکز، تهران، ایران؛
دانش آموخته کارشناسی ارشد حقوق، دانشگاه علوم قضایی و خدمات اداری،
تهران، ایران

جمشید زرگری 

چکیده

آگاهی در نظام پزشکی حقی بنیادین برای بیمار است که هم در اخلاق و هم در حقوق جایگاهی تثبیت شده دارد. پزشک نیز به دلیل مسئولیت حرفه‌ای و احتمال طرح دعوی مدنی موظف است اطلاعات پزشکی را به طور کامل در اختیار بیمار قرار دهد. باین حال، این الزام گاه با مصالح روانی و شخصی بیمار در تعارض قرار می‌گیرد، به‌ویژه زمانی که اطلاع از وضعیت سلامتی به‌جای توانمندسازی، موجب اضطراب یا اختلال در تصمیم‌گیری می‌شود. در این زمینه پرسش مهمی مطرح می‌شود: آیا باید همواره بر حق بیمار برای دانستن تأکید کرد یا آنکه ندانستن، در مواردی، می‌تواند انتخابی آگاهانه و اخلاقی باشد؟ در پاسخ، مفهوم «حق ندانستن» پدید آمده که به فرد اجازه می‌دهد از دریافت اطلاعات حساس مانند داده‌های ژنتیکی یا تشخیص‌های روانی خودداری کند، بی‌آنکه این امتناع به معنای غفلت تلقی شود. این حق بر اصول خودمختاری و خودتعیینی استوار بوده و در برابر پیامدهای ناخواسته افشای اطلاعات، از جمله اضطراب، انگ اجتماعی و فشار تصمیم‌گیری نقش محافظتی دارد. این پژوهش با رویکردی میان‌رشته‌ای ابعاد حقوقی، پزشکی و فلسفی این حق را بررسی می‌کند و نشان می‌دهد که در اسناد بین‌المللی تنها به عنوان ترجیح شناخته شده است در ایران نیز به دلیل فقدان چارچوب قانونی روشن، توسعه نیافته باقی مانده است. **کلیدواژه‌ها:** اطلاعات ژنتیکی، حق ندانستن، حقوق پزشکی، خودمختاری، نظام حقوقی ایران.

۱ «سحری کرد ندایی عجب آن رشک پری / که گریزد ز خود در چمن بی خبری»، مولانا.

* نویسنده مسئول: mirshekariabbas1@ut.ac.ir

مقدمه

در ادبیات پارسی، دانستن همواره به عنوان چراغی برای رهایی از تاریکی جهل ستایش شده است. از اشعار حکیمانه فردوسی بزرگ در «شاهنامه» که خرد را برترین گوهر انسانی می‌داند،^۲ تا سخنان سعدی در «گلستان» که معرفت را راهی به سوی توانمندی معرفی می‌کند،^۳ دانستن در فرهنگ ایرانی جایگاهی والا داشته است. این نگاه، ریشه در باورهای فلسفی و عرفانی ایران باستان دارد که آگاهی را پلی به سوی کمال و خودشناسی می‌دانند.^۵ بنابراین، در نظر ایرانیان دانستن نه تنها ابزار فهم جهان، بلکه راهی برای تعالی روح و تقویت پیوندهای اجتماعی تلقی شده است. با این همه، همین سنت به ظرافت هشدار می‌دهد که هر آگاهی خیرِ خالص نیست: آنجا که «خبر» دل می‌آزارد، «خاموشی آگاهانه» و واگذاشتن «خبر بد به بوم» می‌تواند پاسدارِ کرامت و آرامش باشد؛^۶ و آنجا که گفتن، جز «سخن رنج» نمی‌افزاید، «سخن گنج» گفتن فضیلت است.^۷

در نظام‌های حقوقی، دانستن از جایگاهی محوری برخوردار است و قوانین مدنی و کیفری، به ویژه در حوزه‌هایی چون قراردادها، خانواده و شرایط تحقق جرم، بر اهمیت علم و آگاهی تأکید دارند.^۸ در حوزه قراردادها، تعهد به اطلاع‌رسانی اصلی اساسی است؛ به گونه‌ای که طرفی با اطلاعات بیشتر درباره موضوع قرارداد، نحوه اجرا یا شرایط انعقاد

۱. محبتی، مهدی، دانش و دانشمند در ادبیات فارسی، (پژوهشکده مطالعات فرهنگی و اجتماعی، ۱۳۸۸).

۲. خرد بهتر از هر چه ایزد بداد / ستایش خرد را به از راه داد.

۳. توانا بود هر که دانا بود / ز دانش دل پیر برنا بود.

۴. همچنین از دیگر شاعران پارسی: چون ز سینه آب دانش جوش کرد / نه شود گنده نه دیرینه نه زرد، روح را تاثیر آگاهی بود / هر که را این بیش الهی بود، دل ز هر یاری غذائی می‌خورد / دل ز هر علمی صفائی می‌برد (مولانا)؛ درخت تو گربار دانش بگیرد / به زیر آوری چرخ نیلوفری را (ناصر خسرو).

فیروزی، سورنا، پرتوی از دانش در ایران باستان، (سمرقند، ۱۳۸۴).

۶. «خبری که دانی که دلی بیازارد، تو خاموش تا دیگری بیارد. بلبلا! مژده بهار بیار / خبر بد به بوم باز گذار»، سعدی، گلستان، باب هشتم در آداب صحبت، حکمت شماره ۲۵.

۷. «سخن رنج، مگو، جز سخن گنج، مگو / و از این بی خبری، رنج میر، هیچ مگو»، مولانا.

۸. از جمله مواد ۱۹۵، ۱۹۹، ۲۱۶، ۴۱۶، ۴۲۲، ۴۲۴، ۴۳۸، ۱۰۵۳، ۱۰۷۰ و ۱۱۲۱ از قانون مدنی؛ مواد ۱۴۴، ۱۵۳، ۱۵۴، ۲۱۱، ۲۱۸ و ۳۰۲ از قانون مجازات اسلامی.

آن، موظف است این اطلاعات را با طرف مقابل به اشتراک بگذارد و از برتری اطلاعاتی خود برای تحمیل شرایط ناعادلانه سوءاستفاده نکند.^۱ در حقوق ایران نیز، هرچند سکوت درباره عیوب آشکار کالا تدلیس محسوب نمی‌شود، اما افشای عیوب پنهان که با بررسی متعارف قابل تشخیص نیستند، یک تکلیف اخلاقی است.^۲ آدر متون فقهی، که بخش مهمی از نظام حقوقی ایران را تشکیل می‌دهند، آگاهی از احکام و تکالیف شرعی رکنی بنیادین است.^۳ با این حال، تأکید بر دانستن گاه با ملاحظات نوظهور بشری، مانند حفظ حریم خصوصی یا محافظت از افراد در برابر اطلاعات آسیب‌زا (مانند داده‌های پزشکی حساس یا اطلاعات مخل سلامت روان)، در تعارض قرار می‌گیرد. این ملاحظات پرسشی نوین را مطرح می‌کنند: آیا می‌توان در مواردی، برخلاف رویه معمول، از «حق ندانستن» سخن گفت؟ برای مثال، آیا فردی می‌تواند آگاهانه از دریافت اطلاعاتی که ممکن است بار روانی یا اجتماعی سنگینی به همراه داشته باشد، چشم‌پوشی کند؟ پاسخ به این پرسش یکسان نیست و به زمینه موضوع وابسته است. در برخی موارد، مانند قراردادهای، ندانستن ممکن است به نقض حق منجر شود، اما در حوزه‌های شخصی‌تر، مانند مسائل پزشکی یا خانوادگی، «حق ندانستن» می‌تواند به عنوان ابزاری برای حفظ سلامت روان یا کرامت انسانی توجیه شود. پیشینه ادبی ما نیز این تمایز را تأیید می‌کند: جایی که دانستن جز رنج نمی‌آورد، بی‌خبری می‌تواند انتخابی اخلاقی و انسانی باشد.^۴

پیشرفت‌های شگفت‌انگیز در عرصه فناوری‌های پزشکی، از جمله ژنومیک پیشرفته، تحلیل کلان‌داده‌های سلامت، هوش مصنوعی در تشخیص بیماری‌ها، و ابزارهای تشخیصی

^۱Furmston, M. P.; Cheshire, G. C.; Fifoot, C. H. S., *Cheshire, Fifoot and Furmston's Law of Contract*, (Oxford: Oxford University Press, 2017).; Richards, Paul. *Law of Contract*, (Pitman, 1997).

^۲ کاتوزیان، ناصر، *دوره حقوق مدنی قواعد عمومی قراردادها*، جلد ۵، (گنج دانش، ۱۴۰۳).

^۳ از جمله قواعد «لَا يُؤَاخَذُ النَّاسُ بِمَا لَا يَعْلَمُونَ»، «الجاهل قاصر أو مقصر»، «الاشتغال اليقینی لا يُزال الا بالعلم»، «الغرر»، «العلم لا يُترك بالجهل» و «العلم بالواجب واجب»: فرحی، سید علی، *تحقیق در قواعد فقهی اسلامی*، (امام صادق، ۱۳۹۰).

^۴ «کینه چو از خبر بود/ بی‌خبری است دفع کین» مولوی. «عالم بی‌خبری طرفه بهشتی بوده است»، «هست در بی‌خبری مصلحت چند مرا»، «در دایره بی‌خبران است خبرها»، صایب تبریزی.

نوین، افق‌های جدیدی را در شناخت عمیق‌تر وضعیت سلامت انسان گشوده است. این تحولات، که از یک سو نویدبخش بهبود کیفیت زندگی و افزایش دقت در پیشگیری و درمان بیماری‌ها هستند، از سوی دیگر پرسش‌های عمیق و چندلایه‌ای را دربارهٔ مرزهای آگاهی، اختیار فردی، و نحوهٔ تعامل انسان با حجم فزایندهٔ اطلاعات پزشکی به وجود آورده‌اند. در این بستر پیچیده، مفهومی نوظهور شکل گرفته است که به فرد این امکان را می‌دهد تا از دریافت یا آگاهی از برخی اطلاعات حساس، به‌ویژه در حوزهٔ سلامت، خودداری کند. این مفهوم که به «حق ندانستن»^۱ شناخته شده، ریشه در اصول بنیادین خودمختاری و خودتعیینی دارد و به‌عنوان سپری در برابر پیامدهای ناخواسته آگاهی از داده‌های پزشکی عمل می‌کند.

این پژوهش با هدف ارائهٔ تحلیلی جامع، ساختارمند، و میان‌رشته‌ای از این مفهوم نوظهور شکل گرفته است. برخلاف مطالعات پیشین که اغلب به‌صورت پراکنده یا تک‌بعدی به جنبه‌های حقوقی، پزشکی، یا فلسفی این موضوع پرداخته‌اند،^۲ این مطالعه با رویکردی تلفیقی می‌کوشد تا تعامل و هم‌پوشانی میان این ابعاد را به‌روشنی ترسیم کند. این پژوهش به بررسی این پرسش می‌پردازد که آیا این مفهوم به‌عنوان یک حق در چارچوب‌های بین‌المللی، مانند اعلامیه‌های جهانی حقوق بشر یا اسناد مرتبط با حقوق پزشکی و همچنین در نظام‌های حقوقی ملی، مشخصاً نظام حقوقی ایران، جایگاهی تثبیت شده یافته است؟

به‌منظور دستیابی به پاسخ پرسش فوق، مطالعه حاضر از مجموعه‌ای از روش‌های تحقیق بهره می‌برد که شامل روش توصیفی-تحلیلی برای تبیین مفاهیم و چارچوب‌های نظری و روش تاریخی برای بررسی سیر تحولات حقوقی مرتبط با این مفهوم است. منابع پژوهش

^۱The Right Not to Know.

^۲Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014).; Laurie, Graeme, "In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right Not to Know," *European Journal of Health Law*, Vol. 6, Issue 2 (1999): 119–32.; McDougall, Rosalind, "Rethinking the 'Right Not to Know,'" *Monash Bioethics Review*, Vol. 23, Issue 1 (2014): 22–36.

متشکل از کتب، مقالات اسناد حقوقی بین‌المللی، همچنین آرا و دیدگاه‌های فیلسوفان برجسته و نیز تحلیل قوانین و مقررات ملی در نظام حقوقی ایران است. این منابع با بهره‌گیری از روش‌های کیفی، ازجمله تحلیل محتوا و مطالعات تطبیقی، مورد بررسی و تحلیل انتقادی قرار گرفته‌اند تا چشم‌اندازی دقیق و چندلایه از وضعیت موجود در اختیار مخاطب قرار دهند. ساختار مقاله در جهت پاسخ‌گویی به پرسش یادشده، در چهار محور اصلی سامان یافته است: (۱) بررسی مبانی حق ندانستن، (۲) وضعیت حق انگاری ندانستن، (۳) دیدگاه‌های موافقان و مخالفان حق‌انگاری ندانستن و (۴) وضعیت نظام حقوقی ایران.

۱. مبانی حق ندانستن

ماهیت انسان با توانایی تصمیم‌گیری آگاهانه و مبتنی بر تأمل گره خورده است، قابلیت‌هایی که بنیاد هویت فردی و رکن هدایت زندگی انسان محسوب می‌شود.^۱ این ویژگی هستی‌شناختی، در چارچوب حقوق بشر در قالب اصولی چون «خودمختاری»^۲ و «خودتعیینی»^۳ تبلور یافته که بازتابی از کرامت ذاتی انسان است.^۴ بر این اساس، هر فرد باید از حق تصمیم‌گیری آزادانه درباره زندگی، هویت و سرنوشت خود برخوردار باشد، بدون آنکه با اجبار یا مداخله غیرضروری مواجه شود.^۵ این اصول، نه تنها ابزار دفاعی در برابر سلطه‌گری بلکه چارچوب‌هایی الزام‌آور برای دولت‌ها و نهادهای عمومی در راستای ایجاد زمینه‌های تحقق آزادی فردی و تضمین توازن میان حقوق فردی و مصالح جمعی به‌شمار می‌آیند. اصول یادشده، مبانی نظری «حق ندانستن» را تشکیل داده و از اهمیت ویژه‌ای در

^۱Haworth, Lawrence, *Autonomy: An Essay in Philosophical Psychology and Ethics*, (New Haven: Yale University Press, 1986).

^۲Autonomy.

^۳Self-determination.

^۴ مواد ۱، ۳ و ۲۲ از اعلامیه جهانی حقوق بشر سال ۱۹۴۸ و مواد ۱(۱)، ۹(۱)، ۱۸(۱) و ۱۹(۲) از میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی سال ۱۹۶۶.

^۵*Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*, 505 U.S. 833 (1992).

^۶Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know*, (Avebury, 1997).; *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261 (1990).

حق‌انگاری آن برخوردار است، چراکه مفهوم ندانستن را از سطح قواعد پراکنده، به‌سوی نظامی عقلانی، منسجم و پاسخ‌گو در برابر مسائل حقوقی و پزشکی ارتقا می‌دهد.

۱.۱. خودمختاری

رضایت و امتناع^۱ به‌منزله دو نمود بارز از تحقق عملی اصل خودمختاری، در اسناد بین‌المللی حقوق بشر مورد شناسایی قرار گرفته‌اند و جایگاهی اساسی در نظام‌های حقوقی معاصر یافته‌اند. این دو مفهوم، فراتر از یک تصمیم ساده، تجلی اراده آگاهانه و آزاد انسان نسبت به سرنوشت خویش‌اند و حاکی از آن هستند که هر فرد، برخوردار از شایستگی برای گزینش مسیری است که زندگی‌اش را در آن جهت هدایت می‌کند.^۲ رویه قضایی نیز رضایت و امتناع را به‌عنوان اجزای تفکیک‌ناپذیر اصل خودمختاری تلقی کرده و از آن‌ها به‌منزله ابزارهایی حیاتی برای پاسداشت شأن و منزلت انسانی یاد کرده‌اند،^۳ زیرا اندیشمندان عقیده دارند که زندگی زمانی واقعاً به فرد تعلق دارد که او در مقام سوژه تصمیم‌گیرنده، قادر باشد مسیر خود را از میان گزینه‌های گوناگون برگزیند.^۴ به‌ویژه در بسترهای حقوق پزشکی، این دو تصمیم، نقشی تعیین‌کننده در تضمین حق انتخاب آگاهانه برای افراد ایفا می‌کنند. این انتخاب نه تنها شامل پذیرش اطلاعات، بلکه گاه به‌صورت آگاهانه، دربردارنده تصمیم به پرهیز از دانستن نیز هست. به‌ویژه در مواردی که اطلاع یافتن می‌تواند سلامت روان، ثبات عاطفی، یا توان تصمیم‌گیری آینده فرد را تهدید کند. درواقع، خودمختاری مستلزم آن است که فرد بتواند به‌طور آزادانه تصمیم بگیرد که آیا دانستن یا ندانستن یک حقیقت، با بهزیستی، اولویت‌ها، و باورهای شخصی‌اش هم‌راستا

^۱Consent and Refusal.

^۲Faden, Ruth R., *The History and Theory of Informed Consent* (Oxford: Oxford University Press, 1986).

^۳*Pretty v. United Kingdom*, 35 Eur. Ct. H.R. 1 (2002); *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 211 N.Y. 125 (1914).

^۴Haworth, Lawrence, *Autonomy: An Essay in Philosophical Psychology and Ethics*.

است یا خیر.^۱ در این چارچوب، سلب حق فرد برای اتخاذ چنین تصمیمی، صرف نظر از نیت یا منافع مورد ادعا، اقدامی ناصواب محسوب می گردد و از منظر حقوقی، نقض صریح اصل خودمختاری تلقی می شود. این محروم سازی، افزون بر پیامدهای حقوقی، می تواند به تضعیف حس هویت و عاملیت فرد منجر شود و درنهایت، به نقض کرامت انسانی منتهی گردد.

۱.۲. خودتعیینی

مفهوم خودتعیینی، برخاسته از اصل اساسی حاکمیت فردی بر حیات خویش است. اگر فرد از صلاحیت و ظرفیت لازم برای هدایت مسیر زندگی خود برخوردار است، به طریق اولی باید این اختیار را نیز داشته باشد که از مواجهه با اطلاعاتی که ممکن است تصور او از عاملیت، استقلال و تسلط بر شرایط زیستی اش را تضعیف کند، اجتناب ورزد.^۲ به عبارتی دیگر، آن دسته از نظام های حقوقی که به رسمیت شناختن حق امتناع از مداخلات درمانی^۳ را پذیرفته اند،^۴ به صورت ضمنی بر این نکته صحه گذاشته اند که خودتعیینی بدون امکان رد اطلاعات ناخواسته، ناقص و ناتمام خواهد بود.^۵ در این بستر، ندانستن صرفاً یک وضعیت منفعلانه تلقی نمی شود، بلکه کنشی فعال، خودآگاه و معطوف به انتخاب شخصی قلمداد می گردد که فرد را در مقام معمار و طراح حیات روانی و عاطفی و آینده خویش قرار می دهد،^۶ حتی اگر چنین تصمیمی در زمینه مداخلات پزشکی، به آسیب غیرقابل

^۱ Laurie, Graeme, "Privacy and the Right Not to Know: A Plea for Conceptual Clarity," In *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014).

^۲ Andorno, Roberto, "The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 30, Issue 5 (2004): 435–39.

^۳ The Right to Refuse Medical Treatment,

^۴ بندهای ۲۴–۲۶ از قانون ظرفیت ذهنی بریتانیا (۲۰۰۵)؛ ماده ۷(الف و د) از اعلامیه لیسبون درباره حقوق بیمار.

^۵ Davies, Ben, "The Right Not to Know and the Obligation to Know," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 46, Issue 5 (2020): 300–303.

^۶ Laurie, Graeme, "Privacy and the Right Not to Know: A Plea for Conceptual Clarity."

بازگشت یا مرگ منجر گردد.^۱ بدین ترتیب، ردّ اطلاعات را باید بخشی جدایی‌ناپذیر از تجلی حقّ خودتعیینی دانست چراکه این امتناع بازتابی از اراده فرد برای شکل دادن به ساختارهای روانی و وجودی زندگی‌اش است، ساختارهایی که مبنای هویت شخصی و کنش‌گری را در جهان اجتماعی و زیستی می‌سازند.^۲

درواقع، ندانستن صرفاً به معنای جهل یا فقدان اطلاعات نیست، بلکه فرایندی روانی، پیچیده، آگاهانه و اختیاری است که اغلب به عنوان یک راهبرد مقابله‌ای در برابر تجربیات طاقت‌فرسا، به‌ویژه در مواجهه با ترومای روانی شدید، به کار می‌رود. از دیدگاه روانشناسی، این نوع ندانستن یک مکانیسم دفاعی فعال برای محافظت از تمامیت روانی فرد است. هنگامی که فرد با رویدادهایی مواجه می‌شود که احساسات ناشی از آن (مانند خشم، شرم و ترس) فراتر از ظرفیت خود برای مدیریت است، ذهن برای جلوگیری از فروپاشی، به طور فعال از دانستن آن رویدادها اجتناب می‌کند. این فرایند از طریق مکانیسم‌هایی مانند انکار، گسستگی، فراموشی و مسخ واقعیت عمل می‌کند. هدف اصلی این دفاع‌ها، دور نگه داشتن دانش تهدیدآمیز از حیطه آگاهی است تا فرد بتواند به زندگی خود ادامه دهد، به‌ویژه زمانی که تروما به روابط حیاتی مانند رابطه با والدین آسیب‌رسان مرتبط است.^۳ به عبارتی دیگر، این ندانستن نوعی تلاش برای حفظ پیوندهای ضروری و محافظت از خود در برابر درد و رنج غیرقابل تحمل است. این ندانستن، فراتر از یک مکانیسم دفاعی، می‌تواند ناشی از یک نقص ساختاری در توانایی ذهن برای سازماندهی و درک تروما باشد. ترومای شدید ممکن است ظرفیت‌های شناختی و عاطفی فرد را فلج

^۱Beauchamp, Tom; Childress, James, "Principles of Biomedical Ethics: Marking Its Fortieth Anniversary," *American Journal of Bioethics*, Vol. 19, Issue 11 (2019): 9–12.

^۲Andorno, Roberto, "The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach."

^۳Ego.

^۴Dissociation.

^۵Petrucci, Jean, *Knowing, Not-Knowing and Sort-of-Knowing: Psychoanalysis and the Experience of Uncertainty* (London: Routledge, 2018).

کند و توانایی او را برای ساختن یک روایت منسجم از رویداد، از بین ببرد.^۱ در این حالت، فرد فاقد دسته‌بندی‌های فکری یا واژگان لازم برای بیان تجربه خود است، حتی برای خودش. در نتیجه، خاطره تروما به صورت یکپارچه و معنادار در حافظه ثبت نمی‌شود، بلکه به شکل قطعات و تکه‌های پراکنده باقی می‌ماند؛ تصاویری مزاحم، کابوس‌ها، یا احساسات بدنی که فاقد زمینه و معنای آگاهانه هستند. این وضعیت، که از آن با عنوان «تجربه فرموله‌نشده»^۲ نیز یاد می‌شود، فرد را در یک حالت دوگانه «دانستن و ندانستن» قرار می‌دهد: او از طریق این قطعات مزاحم، رویداد را «می‌داند»، اما از آنجاکه قادر به یکپارچه‌سازی و روایت آن نیست، آن را «نمی‌داند». بنابراین، این نوع ندانستن نه یک انتخاب ساده برای فراموشی، بلکه نتیجه ناتوانی ذهن در پردازش و ادغام تجربه‌ای است که ساختارهای روانی موجود را در هم شکسته است.

۲. حق‌انگاری ندانستن

براساس این مبانی، ندانستن در ادبیات حقوقی غرب، طی چندین دهه به عنوان یک حق معرفی شده است. این حق، افراد را محق می‌داند تا از دریافت اطلاعاتی که ممکن است پیامدهای روانی، هویتی یا چشم‌انداز آینده آنان را به طور عمیق تحت تأثیر قرار دهد، آگاهانه امتناع ورزند، حتی اگر این اطلاعات از منظر پزشکی واجد اهمیت و کارکرد قابل توجهی باشند.^۳ پذیرش این حق نه تنها نشان‌دهنده احترام به خودمختاری و خودتعیینی افراد است، بلکه تأکیدی مضاعف بر تعهد نظام‌های حقوقی در به رسمیت شناختن تکثر ارزش‌های فردی دارد.^۴ نادیده گرفتن این حق، به معنای تقلیل نقش فرد در تصمیم‌گیری

^۱Laub, Dori; Auerhahn, Nanette, "Knowing and Not Knowing: Forms of Traumatic Memory," In *Psychoanalysis and Holocaust Testimony: Unwanted Memories of Social Trauma*, (Taylor and Francis, 2017), 32–42.

^۲Unformulated Experience.

^۳Laurie, Graeme, "Privacy and the Right Not to Know: A Plea for Conceptual Clarity."; Australian Law Reform Commission and National Health and Medical Research Council, *Protection of Human Genetic Information* (66) (2002).

^۴Beauchamp, Tom; Childress, James, "Principles of Biomedical Ethics: Marking Its Fortieth Anniversary."

دربارهٔ روایت زندگی شخصی خویش و بازتولید رویکردهای پدرسالارانه در نظام سلامت است، رویکردهایی که در آن‌ها، تمایل پزشک به افشای اطلاعات، بر خواست و ارادهٔ بیمار اولویت می‌یابد.^۱ به عبارتی بهتر، ظهور و گسترش گفتمان «حق ندانستن»، بیانگر تحول ژرفی در الگوهای تفکر حقوقی است، تحولی که با گذار از اقتدارگرایی پزشکی، کانون روابط درمانی را به سوی رعایت اصول حقوق بشر سوق می‌دهد.^۲

اواخر قرن بیستم، به‌ویژه در پی تحولات شتابان در زمینهٔ آزمون‌های ژنتیکی، کشف نشانگر ژنتیکی بیماری هانتینگتون در سال ۱۹۸۳ نقطهٔ عطفی در روند حق‌انگاری ندانستن محسوب می‌شود، چراکه این پیشرفت‌های علمی، زمینه‌ساز طرح این پرسش اساسی گردید که آیا افراد در معرض خطر ابتلا به بیماری‌های ژنتیکی، حق دارند از آگاهی نسبت به وضعیت ژنتیکی خود صرف‌نظر کنند؟ در این چارچوب، ندانستن همچون واکنشی به پیامدهای روانی، اجتماعی و خانوادگی دانش ژنتیکی، مطرح شد.^۳ در سطح بین‌المللی، نخستین نشانه‌های رسمیت یافتن این موضوع را می‌توان در سند توصیهٔ شورای اروپا در سال ۱۹۹۲ مشاهده کرد،^۴ سندی که با تمرکز بر آزمایش‌های ژنتیکی، تصریح می‌کند که هر فرد باید حق داشته باشد دربارهٔ دریافت یا عدم دریافت نتایج آزمایش ژنتیکی خود تصمیم بگیرد.^۵

^۱ Starr, Paul, *The Social Transformation of American Medicine: The Rise of a Sovereign Profession and the Making of a Vast Industry*, (New York: Basic Books, 2017).

^۲ Gillon, Raanan, *Principles of Health Care Ethics*, (Chichester: Wiley, 1996).; Harper, Peter S., Clarke, Angus, *Genetics, Society, and Clinical Practice*, (Oxford: BIOS Scientific Publishers, 1997).

^۳ Asscher, E.; Koops, B. J., "The Right Not to Know and Preimplantation Genetic Diagnosis for Huntington's Disease," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 36, Issue 1 (2010): 30–33.

^۴ توصیه‌نامهٔ شورای اروپا شمارهٔ R (۹۲) ۳ دربارهٔ آزمایش و غربالگری ژنتیکی برای اهداف مراقبت‌های بهداشتی (توصیه‌نامه (۹۲) ۳).

^۵ اصول ۵، ۶ و ۷ از توصیه‌نامه (۹۲) ۳.

در سال ۱۹۹۷، اعلامیه جهانی درباره ژنوم انسانی و حقوق بشر^۱ که از سوی سازمان ملل متحد به تصویب رسید، با اتخاذ موضعی مشابه، از این حق بنیادین حمایت کرد. در ماده ۵ بند سوم این اعلامیه آمده است: «حق هر فرد در تصمیم گیری نسبت به آگاهی یا عدم آگاهی از نتایج آزمایش ژنتیکی و پیامدهای آن باید مورد احترام قرار گیرد.» سپس، سازمان جهانی بهداشت در همان سال، با انتشار مواضع خود، ضمن تأیید مشروعیت گرایش برخی افراد به ناآگاهی ژنتیکی، از ارائه خدمات ژنتیکی به شیوه ای حمایت کرد که امکان انتخاب افراد در امتناع از دریافت اطلاعات ژنتیکی، محفوظ بماند.^۲ با این حال، باید اذعان داشت که مجموعه اسناد یادشده، در خوشبینانه ترین حالت در شمار منابع حقوق نرم^۳ جای می گیرند و از حیث الزام آوری، تعهد حقوقی برای دولت ها ایجاد نمی کنند. این متون بیشتر در راستای ترسیم معیارهای هنجاری و هدایتگر در عرصه اخلاق زیستی و پزشکی عمل می کنند و به جای تعریف صریح از حق ندانستن به مثابه یک حق قانونی قابل استناد، تمرکز خود را بر حمایت از ترجیحات فردی معطوف داشته اند.^۴

سند مرتبط دیگر، کنوانسیون حفاظت از حقوق بشر و کرامت انسان در ارتباط با کاربرد زیست شناسی و پزشکی است که به کنوانسیون «اویدو» نیز شهرت دارد.^۵ این سند که در سال ۱۹۹۷ از سوی شورای اروپا به تصویب رسیده، در بند دوم ماده ۱۰ تصریح می دارد: «هر فردی از حق دسترسی به هرگونه اطلاعات جمع آوری شده درباره سلامت خود برخوردار است، با این حال، در صورتی که فرد ترجیح دهد از دریافت چنین اطلاعاتی خودداری کند، باید به این ترجیح احترام گذاشته شود.» پژوهش های متعدد، مفاد ماده

^۱The 1997 Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights.

^۲World Health Organization, *Genomics and World Health* (Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2002).

^۳Soft Law.

^۴Mirshekari, Abbas; Zargari, Jamshid, "Critically Rethinking the Right Not to Know: Legal Ambiguity and Theoretical Fragility," *Bond Law Review*, Vol. 37, Issue 1 (2025): 137-62.

^۵The 1997 Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (Oviedo Convention).

فوق را به منزله حق‌انگاری ندانستن تلقی کرده‌اند. این تفاسیر نه تنها بر مشروعیت این حق تأکید دارند، بلکه از ظهور نوعی اجماع بین‌المللی درخصوص اهمیت رعایت آن در بسترهای پزشکی حکایت می‌کنند.^۱ همچنین کنوانسیون «اویدو» یک چارچوب حقوقی الزام‌آور ارائه می‌دهد که در مقایسه با اسناد غیرالزام‌آور پیشین، نیروی قانونی دارد.

باین حال، اگر نیک بنگریم، مشاهده می‌شود که کنوانسیون «اویدو»، مشابه اعلامیه جهانی و سایر اسناد مذکور، در حالی که بر حقوق افراد برای دسترسی به اطلاعات پزشکی اشاره صریح دارد، نه به‌طور صریح و نه ضمنی، ندانستن را به‌عنوان یک حق ایجاد نمی‌کند. در عوض، آن را به‌عنوان یک ترجیح فردی که باید محترم شمرده شود، مورد تأکید قرار می‌دهد.^۲ از طرفی دیگر، حتی اگر قائل به حق‌انگاری به‌وسیله این کنوانسیون باشیم، اثربخشی این چارچوب به دلیل وجود استثنائاتی تضعیف می‌شود که افشای اطلاعات را در مواردی که برای جامعه به دلایلی مانند امنیت عمومی، پیشگیری از جرم، حفاظت از سلامت عمومی، یا صیانت از حقوق و آزادی‌های دیگران ضروری تلقی می‌شود، مجاز می‌سازد.^۳ این استثنائات، اگرچه به‌طور عملی خطرات مرتبط با عدم افشا را کاهش می‌دهند، اما تنش ذاتی بین حقوق فردی و جمعی را برجسته می‌کنند. این تنش به‌ویژه در زمینه بیماری‌های ارثی، مانند بیماری هانتینگتون، آشکار است؛ جایی که انتخاب یک فرد برای ناآگاه ماندن از وضعیت ژنتیکی خود ممکن است اعضای خانواده را از اطلاعات حیاتی برای تصمیم‌گیری‌های مرتبط با سلامت‌شان محروم کند.^۴ همچنین ماهیت مبهم و گسترده‌گی این استثنائات، تفاسیر متعددی را به‌وجود می‌آورد که ممکن است یکپارچگی

^۱Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know*; Davies, Ben, "The Right Not to Know and the Obligation to Know."; Laurie, Graeme, "Privacy and the Right Not to Know: A Plea for Conceptual Clarity."
^۲Mirshekari, Abbas; Zargari, Jamshid, "Critically Rethinking the Right Not to Know: Legal Ambiguity and Theoretical Fragility."

^۳ ماده ۲۶ از کنوانسیون برای حمایت از حقوق بشر و کرامت انسانی در ارتباط با کاربرد زیست‌شناسی و پزشکی (کنوانسیون اویدو) سال ۱۹۹۷.

^۴Asscher, E.; Koops, B. J., "The Right Not to Know and Preimplantation Genetic Diagnosis for Huntington's Disease."; *ABC v. St George's Healthcare NHS Trust*, (2020) EWHC 455 (QB) (Eng.).

«حق ندانستن» را به خطر بیندازد زیرا به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و نهادهای قضایی اختیار قابل توجهی می‌دهد تا تعیین کنند آیا حق ندانستن فرد باید مقدم باشد یا خیر. علاوه بر این، اصل خودمختاری ارتباطی^۱ که اذعان دارد انتخاب‌های یک فرد بر دیگران، به ویژه در حوزه‌های خانوادگی تأثیر می‌گذارد، پیچیدگی بیشتری به این وضعیت اضافه می‌کند.^۲ برای مثال، پزشک یا قاضی چگونه باید ترجیحات متضاد اعضای خانواده را قضاوت کند؛ جایی که کسی ناآگاهی از یک استعداد ژنتیکی را انتخاب می‌کند، درحالی که دیگری خواستار آگاهی است؟ در غیاب رهنمودهای صریح، مقامات یادشده ممکن است به سمت افشا متمایل شوند و منافع بالقوه برای اشخاص ثالث را بر ترجیحات فرد اولویت دهند. چنین رویکردی جوهره اساسی حق ندانستن را تضعیف می‌کند و آن را به موضوعی در صلاح‌دید مقامات ذی صلاح تبدیل می‌کند تا یک حق تثبیت شده. افزون بر این، تأثیر کنوانسیون «اویدو» محدود به اعضای شورای اروپا و برخی کشورهای غیرعضو در شورا است.^۳ بنابراین نمی‌توان از اجماع جهانی بر تثبیت «حق ندانستن» سخن گفت، وقتی با فقدان یک معاهده جهانی که به «حق ندانستن» پردازد، مواجه هستیم.

برای حمایت واقعی از خودمختاری و خودتعیینی بیمار، چارچوب‌های قانونی باید به‌طور قابل توجهی ارتقا یابند. این ارتقا شامل تعیین صریح ندانستن به‌عنوان یک حق، تعریف دقیق دامنه و محدودیت‌های آن، و تضمین کاربرد یکنواخت آن در سراسر کشورها است. قانونگذاران باید در وضع مقررات یادشده، بر رهنمودهایی روشن به‌منظور تطبیق منافع فردی با منافع اجتماعی، تأمل بیشتری کنند. به عبارت دیگر، این مقررات باید به پیچیدگی‌های خودمختاری رابطه‌ای پرداخته و معیارهای عینی برای رسیدگی به تعارضات میان ترجیحات فردی و جمعی ارائه دهند. علاوه بر این، باید با همکاری

^۱The Principle of Relational Autonomy.

^۲ Gómez-Vírseda, Carlos; De Maeseneer, Yves; Gastmans, Chris, "Relational Autonomy: What Does It Mean and How Is It Used in End-of-Life Care? A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature," *BioMed Central Medical Ethics*, Vol. 20, Issue 1 (2019): 1–15.

^۳Andorno, Roberto, "The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law," *Journal of International Biotechnology Law*, Vol. 2, Issue 4 (2006): 133–43.

بین‌المللی، مقررات پیشنهادی را در یک معاهده یا کنوانسیون خاص ترسیم کرد زیرا چنین ابتکاری نه تنها جایگاه «حق ندانستن» را به عنوان یک ارزش حقوق بشری تقویت می‌کند، بلکه تعهد جهانی به احترام به خودمختاری و خودتعیینی فردی را نیز ارتقا می‌بخشد.

۳. دیدگاه‌های موافقان و مخالفان حق‌انگاری ندانستن

مشروعیت «حق ندانستن» در میان اندیشمندان با رویکردهای موافق و مخالف همراه هست و این مناقشه نظری در چهار محور اساسی قابل توجه است. نخست، بحث بر سر شناسایی یک حق جدید به عنوان پاسخی به نیاز نوظهور اجتماعی مطرح می‌شود. دوم، اختلاف نظرهایی درباره امکان توجه این حق براساس نظریه حقوق طبیعی وجود دارد. سومین محور مناقشه، ناظر به ملاحظات سودگرایانه است. نهایتاً، چالش‌های اجرایی این حق نیز از جمله موضوعات بحث‌برانگیز است.

۳.۱. نیاز نوظهور اجتماعی

در دوران کنونی، به‌ویژه در بستر تحولات علم پزشکی، حق‌انگاری ندانستن به مثابه واکنشی معقول به پیچیدگی‌های روزافزون حوزه سلامت و ابزاری برای محافظت از افراد در برابر تهدیدات نوین مورد توجه قرار گرفته است.^۱ حامیان این دیدگاه معتقدند که افزایش دسترسی به اطلاعات ژنتیکی، اگرچه آگاهی‌بخش است، اما می‌تواند آثار روانی ناخواسته‌ای به همراه داشته باشد که از ظرفیت تحمل فرد فراتر باشد.^۲ در این راستا، حق ندانستن همچون سازوکاری پیشگیرانه برای صیانت از سلامت روان و ممانعت از

^۱Beitz, Charles R., *The Idea of Human Rights*, 1st ed. (Oxford: Oxford University Press, 2011).; Lauren, Paul Gordon, *Evolution of International Human Rights: Visions Seen*, 3rd ed. (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, Inc., 2013).

^۲Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know*.; O'Daniel, Julianne. "Genetic Testing, Psychological Implications," *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (2020): 932–33.; Rew, Lynn; Kaur, Mandeep; McMillan, Anna; MacKert, Michael; Bonevac, Daniel, "Systematic Review of Psychosocial Benefits and Harms of Genetic Testing," *Issues in Mental Health Nursing*, Vol. 31, Issue 10 (2010): 631–45.

آشفته‌گی‌های عاطفی تلقی می‌شود.^۱ علاوه بر این، فقدان شناسایی رسمی این حق می‌تواند زمینه‌ساز فشارهای اجتماعی شود که افراد را ناچار به انجام آزمایش‌های ژنتیکی کند. چنین اطلاعاتی ممکن است فرد را در معرض تبعیض‌های جدی، به‌ویژه در حوزه‌هایی چون اشتغال و بیمه قرار دهد، و از این جهت، حق ندانستن می‌تواند نقش حفاظتی در برابر اجبارها و پیش‌داوری‌های اجتماعی ایفا کند.^۲ بنابراین، این حق نه تنها موجب تقویت اختیار شخصی می‌گردد، بلکه ضامن سلامت روانی و برابری افراد نیز هست؛ به‌ویژه در مواقعی که بیماری مورد نظر درمان‌ناپذیر هست و دانستن، تنها اضطراب‌آور خواهد بود.^۳

^۱Blauwhoff, Richard J., "Tracing Down the Historical Development of the Legal Concept of the Right to Know One's Origins Has 'To Know or Not to Know' Ever Been the Legal Question?" *Utrecht Law Review*, Vol. 4, Issue 2 (2008): 116.; Laurie, Graeme, "Privacy and the Right Not to Know: A Plea for Conceptual Clarity."

^۲Barclay, Lizabeth A.; Markel, Karen S., "Discrimination and Stigmatization in Work Organizations: A Multiple Level Framework for Research on Genetic Testing," *Human Relations*, Vol. 60, Issue 6 (2007): 953–80.; Schuurman, Agnes G.; Van Der Kolk, Dorina M.; Verkerk, Marian A.; Birnie, Erwin; Ranchor, Adelita V.; Plantinga, Mirjam; Van Langen, Irene M., "Maximising the Efficiency of Clinical Screening Programmes: Balancing Predictive Genetic Testing with a Right Not to Know," *European Journal of Human Genetics*, Vol. 23 (2015): 1124–28.; Spriggs, Merle; Olsson, Craig A.; Hall, Wayne, "How Will Information about the Genetic Risk of Mental Disorders Impact on Stigma?" *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 42, Issue 3 (2008): 214–20.

^۳Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know*.; Bortolotti, Lisa; Widdows, Heather, "The Right Not to Know: The Case of Psychiatric Disorders," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 37, Issue 11 (2011): 673–76.; Bullock, Emma C., "Free Choice and Patient Best Interests," *Health Care Analysis*, Vol. 24, Issue 4 (2016): 374–92.

درمقابل، منتقدان بر اهمیت بنیادین رضایت آگاهانه^۱ تأکید می‌کنند.^۲ از نظر ایشان، ارائه اطلاعات کامل درباره مزایا و خطرات، شرط لازم برای تصمیم‌گیری در درمان است.^۳ از این دیدگاه، شناسایی ندانستن به عنوان یک حق می‌تواند این اصل را تضعیف کند و مانع از دسترسی بیمار به اطلاعات حیاتی گردد؛ اطلاعاتی که در برخی موارد می‌تواند از آسیب‌های جدی پیشگیری کنند.^۴ این چالش، نوعی تناقض در مبنای اخلاقی و عملی حق ندانستن ایجاد می‌کند، چراکه عدم آگاهی می‌تواند خود به محرومیت از دیگر حقوق منتهی شود.^۵ مخالفان همچنین استدلال می‌کنند که اصولی نظیر خودمختاری و خودتعیینی، پیشاپیش در اسناد حقوق بشری جایگاهی استوار یافته‌اند^۶ و نیازی به ایجاد حق جدیدی تحت عنوان «حق ندانستن» نیست. این اصول، به صورت ضمنی افراد را در برابر اجبار به دریافت اطلاعات حمایت می‌کنند، بی‌آنکه نیازی به بازتعریف آن‌ها در قالب حقی

Informed Consent.

۲ ماده ۵ از کنوانسیون اویدو؛ مواد ۲۵ تا ۳۲ از اعلامیه هلسینکی: اصول اخلاقی برای پژوهش‌های پزشکی بر روی انسان، انجمن جهانی پزشکی (مصوب هجدهمین مجمع عمومی انجمن جهانی پزشکی، ژوئن ۱۹۶۴، بازنگری شده در شصت و چهارمین مجمع عمومی، اکتبر ۲۰۱۳)؛ ماده ۳ (الف) از اعلامیه لیسبون ۱۹۸۱ درباره حقوق بیمار (بازنگری شده در ۲۰۰۵)؛ انجمن پزشکی آمریکا. (۲۰۱۶). کد اخلاقی: نظر ۲، ۱، ۱، رضایت آگاهانه.

۳ *Hii Chii Kok v. Ooi Peng Jin London Lucien, [2017] SGCA 38; Montgomery v. Lanarkshire Health Board, [2015] UKSC 11.*

۴ جعفری‌تبار، حسن، «از آستین طبیبان: قولی در مسئولیت مدنی پزشکان»، *مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی*، ۴۱، (۱۳۷۷).

۵ Hull, R. T., "Informed Consent: Patient's Right or Patient's Duty?" *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 10, Issue 2 (1985): 183-98.; *Canterbury v. Spence, 464 F.2d 772 (D.C. Cir. 1972).*

۶ مواد ۱، ۳، ۱۲ و ۱۸ از اعلامیه جهانی حقوق بشر؛ مواد ۱ و ۵ از اعلامیه آمریکایی حقوق و وظایف انسان، قطعنامه XXX سازمان کشورهای آمریکایی، گزارش رسمی OAS، اجلاس اول، جلسه ششم علنی (۲ مه ۱۹۴۸)؛ ماده ۱۸ از کنوانسیون اروپایی حقوق بشر، مفتوح برای امضا در ۴ نوامبر ۱۹۵۰، UNTS 221 ۲۱۳ (لازم‌الاجرا از ۳ سپتامبر ۱۹۵۳)؛ ماده ۱ از میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی؛ ماده ۱ از میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی، مفتوح برای امضا در ۱۶ دسامبر ۱۹۶۶، UNTS 3 ۹۹۳ (لازم‌الاجرا از ۳ ژانویه ۱۹۷۶).

Mirshekari, Abbas; Zargari, Jamshid, "Critically Rethinking the Right Not to Know: Legal Ambiguity and Theoretical Fragility."

جداگانه باشد.^۱ ازسوی دیگر، برخی تحلیل گران ریشه تبعیض های مرتبط با داده های ژنتیکی را نه در ذات آگاهی، بلکه در سیاست گذاری های ناقص اجتماعی می دانند. به باور ایشان، چالش اصلی در نحوه استفاده جامعه از اطلاعات نهفته است و راه حل، اصلاح رویه های اجتماعی است نه افزودن بر فهرست حقوق موجود.^۲

پذیرش هریک از دو دیدگاه مطرح شده، صرفاً به سطح نظری محدود نمی ماند، بلکه به طور عینی بر ساختار نظام سلامت اثرگذار خواهد بود. اگر دیدگاه نخست مبنی بر حق انگاری ندانستن مورد پذیرش قرار گیرد، ساختار نظام سلامت ناگزیر خواهد بود به جای رویکردهای اطلاع رسانی یک جانبه، سیاست هایی مبتنی بر انتخاب آگاهانه طراحی کند که در آن حفظ سلامت روان، جلوگیری از اجبار پنهان، و پیشگیری از تبعیض های ژنتیکی جزو اصول راهبردی تلقی شود. چنین تحولی می تواند موجب بازنگری در حدود مسئولیت پزشک، چگونگی تنظیم رضایت نامه ها، و حتی قوانین ناظر بر اشتغال و بیمه گردد. درمقابل، اگر دیدگاه مخالف مبنی بر کفایت اصولی چون خودمختاری و خودتعیینی، رضایت آگاهانه و بی نیازی از شناسایی حق ندانستن پذیرفته شود، نظام سلامت به نوعی بر دانستن به مثابه تکلیف صحه می گذارد، تأثیری که ممکن است در عمل به بازتولید نابرابری ها و تضعیف حمایت های روانی و اجتماعی بینجامد. همچنین پذیرش این

^۱Andorno, Roberto, "The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach."; Brownsword, Roger; Wale, Jeff, "The Right to Know and the Right Not to Know Revisited: Part One," *Asian Bioethics Review*, Vol. 9, Issues 1-2 (2017): 3-18.; Häyry, Matti; Takala, Tuija, "Genetic Information, Rights, and Autonomy," *Theoretical Medicine and Bioethics*, Vol. 22, Issue 5 (2001): 403-14.; Herring, Jonathan; Foster, Charles, "'Please Don't Tell Me': The Right Not to Know," *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol. 21, Issue 1 (2012): 20-29.; Sheehan, Mark, "Can Broad Consent Be Informed Consent?" *Public Health Ethics*, Vol. 4, Issue 3 (2011): 226-35.

^۲Berkman, Benjamin E.; Hull, Sara Chandros; Biesecker, Leslie G., "Scrutinizing the Right Not to Know," *American Journal of Bioethics*, Vol. 15, Issue 7 (2015): 17-19.; Chico, Victoria, "Requiring Genetic Knowledge: A Principled Case for Support," *Legal Studies*, Vol. 35, Issue 3 (2015): 532-50.; Loi, Michele, "Food Labels, Genetic Information, and the Right Not to Know," *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 24, Issue 4 (2014): 323-44.; Wachbroit, Robert Samuel, "The Question Not Asked: The Challenge of Pleiotropic Genetic Tests," *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 8, Issue 2 (1998): 131-44.

نگاه می‌تواند سبب شود که ظرفیت‌های فرد در مواجهه با داده‌های زیستی، نادیده گرفته شود و مسئولیت تصمیم‌گیری به‌نحوی ناهمگون بر دوش او نهاده شود. به عبارت دیگر، هریک از این دیدگاه‌ها، نقشی تعیین‌کننده در جهت‌گیری آینده سیاست‌گذاری‌های سلامت ایفا می‌کنند و می‌توانند در بازتعریف مرزهای اختیار فردی، عدالت زیستی و مسئولیت‌پذیری نهادی، آثار بنیادینی برجای گذارند.

۳,۲. نظریه حقوق طبیعی^۱

در چارچوب نظریه حقوق طبیعی، شماری از متفکران «حق ندانستن» را به‌منزله یکی از حقوق ذاتی انسان تلقی می‌کنند؛ حقی که مستقل از قراردادهای اجتماعی و ساختارهای حقوقی، صرفاً براساس انسان بودن قابل شناسایی است.^۲ از این منظر، حق ندانستن، بازتابی از اصل خودمختاری فردی و حاکمیت بر سرنوشت شخصی است.^۳ این حق همچنین با اصل تمامیت جسمانی^۴ که در نظریه حقوق طبیعی جایگاه ویژه‌ای دارد، در پیوند است؛ اصلی که به فرد اختیار تصمیم‌گیری درباره بدن خود را، از جمله پرهیز از دانستن اطلاعات پزشکی، اعطا می‌کند.^۵ در نتیجه، این حق به‌عنوان بخشی از قلمرو اختیار فرد نسبت به واقعیت‌های پزشکی قابل دفاع است. مدافعان این رویکرد بر تقارن حقوقی نیز تأکید می‌ورزند؛ همان‌گونه که «حق دانستن» به رسمیت شناخته شده است، «حق ندانستن» نیز باید به رسمیت شناخته شود؛ زیرا امتناع از آگاهی، مکمل منطقی اختیار در دریافت اطلاعات تلقی می‌گردد.^۶

^۱Natural Law Theory.

^۲Locke, John, *Two Treatises of Government*, (Clark, NJ: Lawbook Exchange, 2010).;

Tierney, Brian, *The Idea of Natural Rights, Natural Law and Church Law, 1150-1625*, (Grand Rapids, MI: William B. Eerdmans Publishing Co., 2001).

^۳Laurie, Graeme, "Privacy and the Right Not to Know: A Plea for Conceptual Clarity."

^۴The Principle of Bodily Integrity.

^۵Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know*.

^۶McDougall, Rosalind, "Rethinking the 'Right Not to Know.'"

با این حال، نظریه حقوق طبیعی به دلیل فقدان تعاریف دقیق و اجماع بین‌المللی، مبنای حقوقی محکمی ندارد،^۱ و در دوران معاصر، مشروعیت حقوق غالباً از نهادهای قانونگذار نشئت می‌گیرد.^۲ از این منظر، شناسایی ندانستن به مثابه یک حق طبیعی، نوعی تعارض با ساختارهای متداول حقوقی محسوب می‌شود. همچنین، تقارن حقوقی در همه موارد قابل اعمال نیست.^۳ به بیان دیگر، داشتن حق نسبت به یک امر الزاماً به معنای وجود حق متقابل یا معکوس آن نیست، چنان‌که برخورداری از حق آموزش به معنای داشتن حق امتناع از آموزش نیست.^۴ به همین قیاس، تلقی «حق ندانستن» به مانند همزاد حق دانستن، به‌ویژه در حوزه اطلاعات پزشکی، با منطق حقوق بشر سازگار نیست.^۵ اسناد متعدد حقوق بشری بر حق دسترسی به اطلاعات به عنوان ابزار تحقق رفاه فردی و اجتماعی تأکید دارند،^۶ در حالی که امتناع از دریافت اطلاعات ممکن است خصوصاً در حوزه سلامت، تهدیدآمیز تلقی شود.^۷ از این منظر، تفسیر حق ندانستن همچون مکمل حق دانستن، نگاهی تقلیل‌گرایانه به مسائل پیچیده حقوقی است.^۸

^۱ Tuck, Richard, *Natural Rights Theories: Their Origin and Development*, (Cambridge: Cambridge University Press, 1979).

^۲ Hart, Herbert Lionel Adolphus, *The Concept of Law*, 3rd ed. (Oxford: Oxford University Press, 2012).; Solove, Daniel J.; Schwartz, Paul M., *Privacy Law Fundamentals*, 4th ed. (San Francisco: International Association of Privacy Professionals, 2017).

^۳ *Pretty v. United Kingdom*, 35 Eur. Ct. H.R. 1 (2002).

^۴ McDougall, Rosalind, "Rethinking the 'Right Not to Know,'" Räikkä, Juha, "Freedom and a Right (Not) to Know," *Bioethics*, Vol. 12, Issue 1 (1998): 49–63.

^۵ Austad, T., "Medical Ethics: The Right Not to Know—Worthy of Preservation Any Longer? An Ethical Perspective," *Clinical Genetics*, Vol. 50, Issue 2 (1996): 85–88.; Shaw, M. W., "Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know," *American Journal of Medical Genetics*, Vol. 26 (1987).

^۶ نظیر ماده ۱۹ از اعلامیه جهانی حقوق بشر و ماده ۱۹ از میثاق بین‌المللی حقوق مدنی و سیاسی.

Florini, Ann, *The Right to Know: Transparency for an Open World* (New York: Columbia University Press, 2012).

^۷ *Guerra and Others v. Italy*, (1998) 26 EHRR 357.

^۸ Knoppers, Bartha Maria, "Introduction: From the Right to Know to the Right Not to Know," *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 42, Issue 1 (2014): 6–10.; Wilson, Jane, "To Know or Not to Know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism,"

هریک از این دیدگاه‌ها دربارهٔ حق ندانستن، آثار عمیقی بر ساختار مفهومی حقوق بشر و سیاست‌گذاری‌های سلامت خواهد داشت. چنانچه دیدگاه مبتنی بر نظریهٔ حقوق طبیعی پذیرفته شود، «حق ندانستن» به عنوان جلوه‌ای از خودمختاری و خودتعیینی، جایگاهی بنیادین در نظام حقوقی خواهد یافت. در این صورت، حتی در غیاب قانون صریح، افراد از حقی برخوردار خواهند بود که امتناع از آگاهی را به رسمیت می‌شناسد و این می‌تواند در حوزه‌هایی چون پزشکی، منجر به تقویت حق انتخاب بیماران، تغییر در رویه‌های اطلاع‌رسانی اجباری و بازتعریف مفهوم رضایت آگاهانه شود.

در مقابل، اگر رویکرد انتقادی نسبت به این حق غالب شود که مشروعیت حقوق را تابع نهادهای وضعی و منطق نظام‌های قانونی می‌داند، پذیرش «حق ندانستن» ممکن است به عنوان امری غیرموجه در فرض فقدان مقررۀ صریح تلقی شود و بدین ترتیب، اولویت با اطلاع‌رسانی و شفاف‌سازی قرار می‌گیرد. نتیجهٔ این انتخاب، نه تنها بر ماهیت رابطهٔ پزشک و بیمار، بلکه بر اصول بنیادین نظام سلامت، از جمله سیاست‌های غربالگری، پیشگیری و مداخلهٔ زودهنگام، تأثیرگذار خواهد بود. بنابراین، پذیرش یا ردّ این دیدگاه‌ها، صرفاً یک موضع نظری نیست، بلکه منشأ پیامدهایی حقوقی است که دامنهٔ آن از تفسیر آزادی فردی تا بازتعریف مسئولیت‌های اجتماعی گسترده می‌شود.

۳.۳. حفاظت از منافع جمعی و ثبات اجتماعی

در چارچوب سودگرایی، «حق ندانستن» می‌تواند در پرتو ارتقای بهزیستی جمعی، توجیه پذیر باشد. بر پایهٔ اصل فایده‌گرایی،^۱ مطلوب‌ترین سیاست‌ها آن‌هایی هستند که بیشترین میزان فایده را برای بیشترین افراد فراهم می‌سازند.^۲ در این راستا، امکان امتناع از

Bioethics, Vol. 19, Issues 5–6 (2005): 492–504.; Mirshekari, Abbas; Zargari, Jamshid, “Critically Rethinking the Right Not to Know: Legal Ambiguity and Theoretical Fragility.”

^۱The Utility Principle.

^۲Mill, John Stuart, *On Liberty* (New Haven: Yale University Press, 2003).

دریافت داده‌های پزشکی، به‌ویژه آن‌هایی که پریشان‌کننده‌اند، می‌تواند با کاهش اضطراب و تقویت سلامت روان مردم، به تحکیم انسجام اجتماعی منجر شود.^۱ همسو با این نظر، برخی دیدگاه‌های پدرسالارانه با تکیه بر توانایی محدود افراد در تحلیل داده‌های پیچیده پزشکی، مداخلات محدودکننده در اطلاع‌رسانی را موجه دانسته‌اند.^۲ بنابراین، فراهم‌سازی امکان انتخاب ناآگاهی، می‌تواند به‌طور هم‌زمان رضایت فردی و ثبات اجتماعی را تقویت کند.

بااین‌حال، منتقدان این رویکرد با استناد به اصل پاسخ‌گویی^۳ در حقوق بین‌الملل، بر لزوم رفتار مسئولانه برای پیشگیری از آسیب به دیگران تأکید دارند.^۴ طبق این اصل، دولت‌ها موظف هستند که بالاترین سطح ممکن از سلامت را برای شهروندان تضمین کنند که این امر مستلزم تبادل اطلاعات حیاتی است.^۵ از این منظر، «حق ندانستن» که مشروعیت‌بخشی به جهل عامدانه تلقی می‌شود، می‌تواند مانعی برای عمل به این الزامات باشد و گریزگاهی برای فرار از مسئولیت در قبال پیامدهای پنهان‌سازی اطلاعات به‌شمار آید. گرچه پرهیز از دانستن ممکن است آسودگی روانی فردی را در کوتاه مدت تضمین کند، اما در سطح کلان می‌تواند آسیب‌های چشمگیری بر سلامت عمومی وارد سازد.^۶ درواقع، این ناآگاهی ممکن است مانع از بهره‌گیری از درمان‌های زود هنگام شود و فشار

۱Smart, J. J. C.; Williams, Bernard, *Utilitarianism: For and Against* (Cambridge: Cambridge University Press, 1973).; Beauchamp, Tom; Childress, James, "Principles of Biomedical Ethics: Marking Its Fortieth Anniversary."

۲Laurie, Graeme, "In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right Not to Know."

۳The Principle of Accountability.

۴ ماده ۱ از میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی؛ تفسیر عمومی شماره ۱۴ کمیته حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی: حق برخورداری از بالاترین استاندارد قابل دستیابی سلامت (ماده ۱۲ از میثاق بین‌المللی حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی).

۵ ماده ۶ از مقررات بین‌المللی بهداشت (مصوب قطعنامه WHA58.3 در ۲۳ مه ۲۰۰۵، لازم‌الاجرا از ۱۵ ژوئن ۲۰۰۷). Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know*.

۶Gaskell, George; Bauer, Martin W., *Genomics and Society: Legal, Ethical and Social Dimensions*, (London: Earthscan, 2007).

مضاعفی را بر نظام سلامت تحمیل کند^۱ و در نتیجه، تعادل میان منافع فردی و جمعی را برهم زند.^۲ به‌ویژه در مواردی که ندانستن فرد، سلامت دیگران را به‌طور بالقوه به خطر می‌اندازد، مشروعیت «حق ندانستن» به چالش کشیده می‌شود؛ مانند فرد مبتلا به ایدز.^۳ در این شرایط، نمی‌توان «حق ندانستن» را به‌عنوان پوششی برای پنهان‌کاری اطلاعاتی تلقی کرد که برای دیگران جنبه حیاتی دارد.^۴ در یک ارزیابی کلی‌نگر، خسارات ناشی از جهل عامدانه در سطح جمعی، می‌تواند به‌مراتب فراتر از منافع آرامش‌بخش فردی ناشی از ندانستن باشد.^۵

پذیرش رویکرد سودگرایانه به «حق ندانستن»، واجد پیامدهایی فراتر از صرف اعطای آزادی انتخاب به افراد است. این پذیرش، به‌بازتعریف جایگاه آگاهی در نظام‌های سلامت می‌انجامد و می‌تواند فرایندهای اطلاع‌رسانی را از الزام مطلق به حق گزینش‌شده تبدیل

^۱Harris, John, *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*, (London: Routledge, 2006).; World Health Organization, *Genomics and World Health*; Beauchamp, Tom; Childress, James, "Principles of Biomedical Ethics: Marking Its Fortieth Anniversary."; Rhodes, Rosamond, "Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge," *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 23, Issue 1 (1998): 10–30.

^۲Davies, Ben, "The Right Not to Know and the Obligation to Know."

^۳Green, Robert C.; Berg, Jonathan S.; Grody, Wayne W.; Kalia, Sarah S.; Korf, Bruce R.; Martin, Christa L.; McGuire, Amy L., et al, "ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing," *Genetics in Medicine*, Vol. 15, Issue 7 (2013): 574.; Harris, J.; Keywood, K., "Ignorance, Information and Autonomy," *Theoretical Medicine and Bioethics*, Vol. 22, Issue 5 (2001): 415–36.

^۴Austad, T., "Medical Ethics: The Right Not to Know—Worthy of Preservation Any Longer? An Ethical Perspective."; Clarke, Angus; Richards, Martin; Kerzin-Storarr, Lauren; Halliday, Jane; Young, Mary Anne; Simpson, Sheila A.; Featherstone, Katie, et al, "Genetic Professionals' Reports of Nondisclosure of Genetic Risk Information within Families," *European Journal of Human Genetics*, Vol. 13, Issue 5 (2005): 556–62.; Parker, Michael; Lucassen, Anneke M., "Genetic Information: A Joint Account?" *British Medical Association*, Vol. 329, Issue 7458 (2004): 165–67.; Sommerville, Ann; English, Veronica, "Genetic Privacy: Orthodoxy or Oxymoron?" *Journal of Medical Ethics*, Vol. 25, Issue 2 (1999): 144–50.; Surbone, A., "Genetic Medicine: The Balance between Science and Morality," *Familial Breast Cancer Screening: Ethical and Social Implications*, Vol. 15 (2004): 60–64.

^۵Waldron, Jeremy. *Theories of Rights*, (Oxford: Oxford University Press, 1984).

کند. در چنین چارچوبی، نهادهای درمانی و سیاست‌گذاران ملزم خواهند بود نه صرفاً اطلاعات، بلکه شیوه‌های مواجهه انسانی با اطلاعات را طراحی کنند؛ ازجمله، توسعه پروتکل‌هایی برای حمایت از حق امتناع، تنظیم رضایت‌نامه‌های انعطاف‌پذیر، و اولویت دادن به رفاه روانی در برابر آگاهی از اطلاعات پزشکی. درمقابل، پذیرش دیدگاه مخالف که بر مسئولیت دولت‌ها و افراد در تضمین سلامت عمومی تأکید دارد، به تقویت نگاه تکلیف‌محور به آگاهی منجر می‌شود. ندانستن در این رویکرد نه امری اختیاری، بلکه نوعی قصور اخلاقی و خطر بالقوه برای نظم سلامت عمومی تلقی می‌شود. پیامد عملی این نگرش، افزایش مشروعیت مداخلات الزام‌آور، توسعه سامانه‌های افشای اطلاعات حیاتی و حتی جرم‌انگاری امتناع از دانستن در مواردی خاص خواهد بود. در نتیجه، گزینش هریک از این رویکردها صرفاً انتخابی نظری نیست، بلکه کنش‌گرانه، ساختارساز و گفتمان‌پرداز است و می‌تواند مسیر حقوق پزشکی، حدود مداخله دولت، و مرز میان آزادی و مسئولیت را در جامعه به کلی دگرگون سازد.

۳,۴. چالش‌های اجرایی

در ادبیات مدافعان حق‌انگاری ندانستن، این حق به گونه پیش فرض قابل اجرا تلقی می‌شود، بی آنکه نیازمند استدلال‌های نظری باشد. این خلأ مفهومی سبب شده است که مخالفان، با نگاهی واقع‌گرایانه‌تر، به نقد پیش فرض‌های اجرایی پردازند. منتقدان، با تأکید بر ویژگی وراثتی اطلاعات ژنتیکی، معتقد هستند که این نوع اطلاعات به‌طور طبیعی میان اعضای خانواده مشترک است و تلاش برای پنهان‌سازی آن از دیگران، با چالش‌های عملی روبه‌رو می‌شود.^۱ افشای ناخواسته از طریق علائم بیماری در یک عضو خانواده یا گفت‌وگوهای

^۱Davies, Ben, "The Right Not to Know and the Obligation to Know."; Prainsack, Barbara, "DIY Genetics: The Right to Know Your Own Genome," In *The Right to Know and the Right Not to Know*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014), 100–115.

روزمره، می‌تواند آگاهی سایر افراد را نسبت به وضعیت ژنتیکی‌شان افزایش دهد و بدین ترتیب امکان اعمال «حق ندانستن» را عملاً منتفی سازد.^۱

علاوه بر آن، اطلاعات ژنتیکی صرفاً از مجاری رسمی منتقل نمی‌شود، بلکه در بستر تعاملات اجتماعی، مشاهده علائم و سوابق درمانی نیز ممکن است به صورت تدریجی و ناآگاهانه منتشر گردد.^۲ تنظیم حقوقی این گونه تعاملات، بدون خدشه وارد کردن به آزادی‌های بنیادین از جمله آزادی بیان، عملاً دشوار است.^۳ پس الزام افراد به سکوت در خصوص اطلاعات پزشکی خود، به منظور حمایت از «حق ندانستن» دیگران، از منظر اجرایی قابل تحقق نیست.

شاید به نظر برسد که اعمال این حق در تعامل با نهادهای حرفه‌ای سلامت، نظیر پزشکان، به دلیل وجود چارچوب‌های تخصصی و حرفه‌ای، عملی‌تر است.^۴ با این حال، حتی در این زمینه نیز چالش‌هایی وجود دارد؛ به ویژه زمانی که ندانستن می‌تواند مخاطراتی جدی برای سلامت خود فرد یا دیگران ایجاد کند، نظیر بیماری‌هایی که امکان پیشگیری یا درمان زودهنگام دارند.^۵ افزون بر این، موانع ساختاری نظیر پراکندگی

^۱Brownsword, Roger; Wale, Jeff, "The Right to Know and the Right Not to Know Revisited: Part One."; Laurie, G., "Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications," *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol. 42, Issue 1 (2014): 53–63.

^۲Prainsack, Barbara, "DIY Genetics: The Right to Know Your Own Genome."; Simm, Kadri, "Biobanks and Feedback," In *The Right to Know and the Right Not to Know*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014), 55–69.

^۳Harris, John, "Is There a Right Not to Know?" *Journal of Medical Ethics*, Vol. 46, Issue 6 (2020): 414–15.

^۴Andorno, Roberto, "The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach."; Davies, Ben; Savulescu, Julian, "The Right Not to Know: Some Steps towards a Compromise," *Ethical Theory and Moral Practice*, Vol. 24, Issue 1 (2021): 137–50.

^۵Berkman, Benjamin E., "Refuting the Right Not to Know," *Journal of Health Care Law & Policy*, Vol. 19, Issue 1 (2016).; Borry, Pascal; Shabani, Mahsa; Howard, Heidi Carmen, "Is There a Right Time to Know?: The Right Not to Know and Genetic Testing in Children," *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol. 42, Issue 1 (2014): 19–27.; Cowley, Lorraine, "What Can We Learn from Patients' Ethical Thinking about the Right 'not to Know' in Genomics? Lessons from Cancer Genetic Testing for Genetic Counselling," *Bioethics*, Vol. 30, Issue 8 (2016): 628–35.

اطلاعات در سامانه‌های سلامت، ناهماهنگی در تیم درمانی و دسترسی هم‌زمان چند متخصص به پرونده بیمار، می‌تواند به افشای ناخواسته اطلاعات منجر شود. پذیرش دیدگاه مدافعان حق انگاری ندانستن، با فرض قابلیت اجرای آن، ممکن است به یک نظم حقوقی آرمانی اما غیرواقع‌گرا منتهی شود که در عمل با موانع جدی مواجه است. تأکید صرف بر حق فرد برای ندانستن، بدون در نظر گرفتن بسترهای خانوادگی، اجتماعی و نهادی انتشار ناخواسته اطلاعات، موجب می‌شود قانونگذار در مقام تنظیم‌گری، با چالشی مستمر میان حفظ استقلال فردی و تضمین سلامت جمعی روبه‌رو گردد. درمقابل، پذیرش نگاه منتقدانه‌ای که به محدودیت‌های عملی و تعارضات میان حقوق بنیادین توجه دارد، می‌تواند مسیر واقع‌بینانه‌تری را برای طراحی یک نظام حقوقی قابل اجرا فراهم آورد؛ نظامی که در آن، حق ندانستن نه به عنوان یک حق مطلق، بلکه به عنوان امتیازی مشروط و مقید، در تعامل با منافع عمومی و ساختارهای موجود سلامت تعریف شود. چنین رویکردی، زمینه‌ساز سیاست‌گذاری مسئولانه‌تری خواهد بود که از گرفتار شدن در دام تجربدهای نظری جلوگیری می‌کند و به موازنه‌ای دقیق میان خودمختاری و خودتعیینی فردی و مسئولیت‌های جمعی دست می‌یابد.

۴. وضعیت نظام حقوقی ایران

باوجود توسعه‌یافتگی ادبیات حقوقی درباره مفهوم «حق ندانستن» در غرب، این مفهوم در نظام حقوقی ایران همچنان فاقد جایگاه تثبیت‌شده است و به‌ویژه در عرف نظام پزشکی ایران، چنین حقی به رسمیت شناخته نشده است. ازسوی دیگر، پزشکان ایرانی نیز به دلیل نگرانی از مسئولیت مدنی و انتظامی ناشی از عدم اطلاع‌رسانی به بیمار، تمایل به آگاه‌سازی بیماران دارند. ازاین‌رو، به رسمیت شناختن «حق ندانستن» نیازمند نص قانونی صریح است. در این راستا، بررسی قوانین موجود به منظور شناسایی ظرفیت‌های حقوقی برای استنباط یا تأسیس این حق ضروری به نظر می‌رسد. قوانینی نظیر قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات، قانون مدیریت داده‌ها و اطلاعات ملی، قانون ثبت احوال و منشور حقوق بیمار، که به‌نحوی با حفظ حریم خصوصی، محرمانگی اطلاعات شخصی و تنظیم روابط میان فرد و نهادهای اطلاعات‌دار مرتبط هستند، مبنای این بررسی قرار می‌گیرند.

قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات مصوب ۱۳۸۸، با تمرکز بر شفافیت و پاسخ‌گویی نهادهای عمومی تدوین شده است. طبق ماده ۲، هر شهروند ایرانی به‌طور پیش‌فرض از «حق دانستن» برخوردار است مگر در موارد استثنایی که قانون صراحتاً مانع شده باشد. بر این مبنا، ساختار حقوقی کنونی به‌گونه‌ای طراحی شده که حق دانستن را به‌عنوان یک اصل کلی و دسترسی آزاد به اطلاعات را حق قانونی شهروندان تلقی می‌کند، خصوصاً در حوزه اطلاعات عمومی و سایر موارد مشابه که به موجب ماده ۱۰ و ۱۱ قانون باید منتشر شوند. همچنین تأکید بر عدم مطالبه دلیل برای درخواست اطلاعات، مستند به ماده ۷، مؤید آن است که دانستن نیازی به توجیه ندارد. از این منظر، «حق ندانستن» به‌عنوان یک حق منفعل و خودخواسته، در تعارض با بنیان‌های فعال قانون یادشده ظاهر می‌شود زیرا رویکرد اصلی قانون، حمایت از آگاهی عمومی و جلوگیری از پنهان‌کاری نهادی است. بااین‌حال، شاید در برخی از مواد این قانون بتوان نشانه‌هایی از پذیرش تلویحی حق ندانستن را در محدوده حریم خصوصی و حفاظت از سلامت افراد مشاهده کرد. براساس ماده ۱ بند (ب)، اطلاعاتی از قبیل بیماری‌های جسمی، در زمره اطلاعات شخصی و محرمانه تلقی شده و از شمول اصل دسترسی عمومی مستثنی گردیده است. وصف محرمانگی این دسته از اطلاعات، همان‌طور که ماده ۶ به‌صراحت بیان می‌کند، منجر به آن خواهد شد که از انتشار بی‌پروای اطلاعات پزشکی افراد توسط نهادهای مربوطه اجتناب شود، یعنی درخواست دسترسی به اطلاعات شخصی تنها ازسوی اشخاص حقیقی که اطلاعات به آن‌ها مربوط می‌گردد یا نماینده قانونی آنان پذیرفته خواهد شد. همچنین ماده ۱۴ و ۱۵ به‌روشنی بر ممنوعیت دسترسی به اطلاعاتی که مربوط به حریم خصوصی افراد یا اطلاعات شخصی اشخاص ثالث است، تأکید می‌کند، مگر در مواردی خاص، نظیر رضایت صریح و مکتوب یا ارتباط مستقیم با وظایف نهاد عمومی. علاوه بر این، ماده ۱۶ ناظر بر شرایطی است که ارائه اطلاعات ممکن است به سلامت، جان یا منافع تجاری افراد لطمه وارد سازد؛ از این رو، نهاد مربوطه موظف است از افشای چنین اطلاعاتی خودداری کند.

باید اذعان داشت که هیچ‌یک از مفاد قانونی مورد اشاره، به صورت صریح یا ضمنی، دلالتی بر به رسمیت شناختن «حق ندانستن» در نظام حقوقی ایران ندارد. درحقیقت، «حق ندانستن» به مثابه سپری حقوقی عمل می‌کند که با استناد به اصول خودمختاری و خودتعیینی، افراد را از پیامدهای روانی سنگین و ناگوار ناشی از دریافت اطلاعات، به ویژه در حوزه پزشکی، مصون می‌دارد. باین حال، روح حاکم بر مفاد قانونی مذکور و قوانین مرتبط، بیش از آنکه بر تحقق اصول خودمختاری و خودتعیینی متمرکز باشد، بر هدف حفظ حریم خصوصی افراد استوار است. از سوی دیگر، مفروضات مندرج در مواد قانونی نظیر مواد ۶، ۱۴ و ۱۵ بر این اساس استوار است که نخست، متقاضی افشای اطلاعات، شخص ثالثی غیر از فرد ذی ربط است و نه خود فرد مرتبط با اطلاعات؛ و دوم، فرض بر این است که فرد ذی ربط از اطلاعات شخصی خود آگاهی دارد. در غیر این صورت، امکان ارائه رضایت صریح و مکتوب برای افشای اطلاعات شخصی، بدون آگاهی از محتوای آن اطلاعات، ماهیت حقوقی رضایت را مخدوش می‌سازد. افزون بر این، در ماده ۱۶ نیز شاهد نوعی دوگانگی در اعطای اختیار به افراد برای انتخاب میان دانستن یا ندانستن نیستیم. بلکه قانونگذار در مواردی که افشای اطلاعات ممکن است به سلامت، جان یا منافع تجاری افراد آسیب برساند، افشای آن را به صورت قاطع ممنوع اعلام کرده است، حتی اگر فرد ذی ربط صراحتاً و به صورت مکتوب به افشای آن رضایت داده باشد. بنابراین، نمی‌توان حتی به صورت ضمنی، پذیرش حق ندانستن را از قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات استنباط کرد. باین حال، نباید در این نتیجه تعجیل کرد، به موجب ماده یادشده، «در صورتی که برای مؤسسات مشمول این قانون با مستندات قانونی محرز باشد که در اختیار قرار دادن اطلاعات درخواست شده، جان یا سلامت افراد را به مخاطره می‌اندازد... باید از در اختیار قرار دادن اطلاعات امتناع کنند». باتوجه به اطلاق واژه «سلامت» در ماده یادشده، اگر «در اختیار قرار دادن اطلاعات» در نزد بیمار، سلامت روانی او را به خطر انداخته و یا آنکه در تشدید بیماری او مؤثر باشد، به نظر می‌رسد امتناع از ارائه اطلاعات قابل توجیه باشد. باین حال، حتی در این فرض که البته بعید است مقصود قانونگذار بوده باشد نیز، به دشواری می‌توان ندانستن را بر پایه خودمختاری یا خودتعیینی فرد تعریف کرد، بلکه بیشتر

به نظر می‌رسد همچنان این اقتدار دارنده اطلاعات است که مشخص می‌کند ارائه اطلاعات، قابل توجیه هست یا خیر.

قانون دیگری که باید مورد ارزیابی قرار گیرد، قانون ثبت احوال است گرچه ارتباطی با امور پزشکی ندارد اما بر طبق اصول محرمانگی اطلاعات شخصی بنا شده است. با نگاهی تحلیلی به ماده ۳۴ آن، درمی‌یابیم که این ماده افشای اطلاعات هویتی و سجلی را تنها برای اشخاص معین و در موارد محدود مجاز می‌داند. این محدودیت در افشای اطلاعات، به نوعی بیانگر به رسمیت شناختن حریم خصوصی اطلاعاتی افراد است. درواقع، قانونگذار با ممنوع کردن افشای این اطلاعات برای عموم، بر اصل محرمانگی و حق برخورداری افراد از کنترل بر داده‌های شخصی‌شان تأکید کرده است. شاید تصور شود که هرچند این ماده مستقیماً به «حق ندانستن» اشاره نمی‌کند، اما می‌توان آن را در چارچوب مفهومی گسترده‌تری از «حق ندانستن» درک کرد، به‌ویژه در مواردی که فرد نمی‌خواهد برخی اطلاعات مربوط به خود را دیگران بدانند. باوجوداین، باید توجه داشت که همان ایرادی که بر قانون انتشار و دسترسی آزاد به اطلاعات درخصوص «حق ندانستن» وارد بود، در اینجا نیز بر ماده ۳۴ وارد است. یعنی هدف اصلی این ماده از اعمال محرمانگی بر اطلاعات، تأمین حریم خصوصی افراد است نه اصول خودمختاری یا خودتعیینی فرد. همچنین این ماده بیش از آنکه ناظر بر اختیار فرد برای ندانستن باشد، بر ممنوعیت اشاعه اطلاعات به‌وسیله نهادهای رسمی تأکید دارد. درنهایت، اطلاعات موضوع ماده یادشده در شمار اطلاعاتی قرار می‌گیرد که عرفاً بر ذی‌ربطان آن پوشیده نیست؛ زیرا بدیهی‌ترین اطلاعات شخصی که فرد از بدو تولد تا لحظه مرگ با آن روبه‌رو است در دفاتر ثبت کل وقایع و اسناد سجلی درج می‌شود. بنابراین، اگرچه ماده ۳۴ زمینه‌ای برای حمایت از محرمانگی اطلاعات فراهم می‌آورد، ولی به‌خودی‌خود تضمینی برای اعمال فعال «حق ندانستن» ازسوی افراد ایجاد نمی‌کند. در نتیجه، «حق ندانستن» به‌عنوان یک حق مستقل، نه به‌صراحت و نه به‌طور ضمنی، در این ماده تأسیس نشده است.

قانون مدیریت داده‌ها و اطلاعات ملی مصوب ۱۴۰۱، بر ساماندهی، تولید، پردازش، تبادل و حفاظت از داده‌ها و اطلاعات ملی تمرکز دارد. با استناد به مفاد این قانون، به‌ویژه

مواد ۴، ۵ و ۶، می‌توان دریافت که محور اصلی آن بر مدیریت حاکمیتی داده‌ها و اطلاعات ملی با تأکید بر یکپارچگی، امنیت و تسهیل دسترسی نهاده شده است. قانون یادشده، با واگذاری سیاست‌گذاری، تنظیم‌گری و کنترل سطوح دسترسی به نهادهای دولتی نظیر شورای عالی فضای مجازی و کارگروه تعامل‌پذیری دولت الکترونیکی، در واقع بر پایه رویکردی تمرکزگرا در مدیریت داده‌های فردی و ملی استوار است. ماده ۴ به صراحت دولت را مالک داده‌های ملی می‌داند، هرچند بر حفظ محرمانگی اطلاعات اشخاص نیز تأکید دارد. اما این تأکید بر محرمانگی، در غیاب هرگونه تصریح به حق انتخاب فرد در آگاهی یا ناآگاهی از داده‌های مربوط به خود، نمی‌تواند به منزله شناسایی «حق ندانستن» تلقی شود. در چنین چارچوبی، داده‌های شخصی بیش از آن که تحت مالکیت یا کنترل خود فرد باشد، بخشی از دارایی حاکمیتی محسوب می‌شوند که طبق سیاست‌های کلان باید ذخیره، پردازش و تبادل گردند. همچنین، ماده ۵ دستگاه‌ها را مکلف به تبادل داده‌های شخصی با رعایت اصول امنیتی کرده است، اما هیچ حقی برای امتناع فرد از دریافت یا افشای اطلاعات درباره خود، حتی در مواردی نظیر داده‌های ژنتیکی یا پزشکی، پیش‌بینی نمی‌کند. بنابراین، در نظام حقوقی ایران و مشخصاً در بستر این قانون، نه تنها «حق ندانستن» به رسمیت شناخته نشده، بلکه مفهوم آن با منطبق قانون یادشده که بر تسهیل دسترسی، اشتراک‌گذاری، و یکپارچه‌سازی داده‌ها تأکید دارد، در تعارض است. به بیان دیگر، این قانون بیشتر مبتنی بر منطق دانستن و دولت‌محوری است تا حق‌انگاری ندانستن و فردمحوری.

سند دیگری که باید از آن یاد کرد، منشور حقوق بیمار است. بند ۲-۲-۱ این منشور که نخستین بار در سال ۱۳۸۱ از سوی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی جمهوری اسلامی تدوین شده است و در سال ۱۳۸۸ مورد بازبینی قرار گرفته به مفهوم «حق ندانستن» پرداخته است. براساس این بند، اطلاعات مربوط به وضعیت پزشکی باید در زمان مقتضی و با رعایت شرایط روانی و جسمی بیمار-از جمله اضطراب، درد، سطح تحصیلات، زبان و توانایی درک- ارائه شود، با لحاظ این نکته که در صورت امتناع بیمار از دریافت اطلاعات، خواست وی باید محترم شمرده شود، مگر آنکه ناآگاهی او باعث بروز خطر

جدی برای خود یا دیگران گردد. این رویکرد، گرچه از منظر پزشکی می‌تواند قابل دفاع باشد و نشانگر نوعی احترام به خودمختاری و خودتعیینی بیماران است، اما در مقام اثبات حق قانونی برای ندانستن، ناکافی و فاقد پشتوانه است. افزون‌بر این، منشور حقوق بیمار در تبیین مرزها و معیارهای اعمال «حق ندانستن» نیز با ابهام و خلأ مفهومی مواجه است. واژگانی چون «خطر جدی» یا «امکان آسیب به دیگران» بدون ارائه تعریفی دقیق، قابل سنجش و مبتنی بر شاخص‌های عینی، عملاً تفسیر این موارد را به صلاح‌دید کادر درمان واگذار می‌کند. این امر نه تنها موجب تضعیف استقلال تصمیم‌گیری بیمار در شرایط حساس می‌شود، بلکه زمینه‌ساز مداخلات پدرسالارانه در نظام درمانی می‌شود. در نتیجه، خواست بیمار مبنی بر ندانستن ممکن است در عمل، با استناد به تشخیص حرفه‌ای نادیده انگاشته شود، بی آنکه بیمار امکان اعتراض مؤثر داشته باشد. افزون‌بر آن، منشور یادشده، هرچند از نظر محتوایی گامی مهم در راستای تبیین حقوق بیماران محسوب می‌شود، اما در جایگاه حقوقی، فاقد اعتبار قانونی است. به بیان دیگر، این منشور را نمی‌توان مبنایی برای ایجاد حق برای اشخاص تلقی کرد، بلکه در بهترین حالت، نقش آن در حد یک دستورالعمل صنفی است، گرچه در حوزه انتظامی پزشکان قابلیت استناد دارد!

در مجموع، «حق ندانستن» در نظام حقوقی ایران نه به صورت صریح و نه حتی ضمنی به رسمیت شناخته نشده است. این مفهوم، به‌ویژه در نظام پزشکی ایران، هنجار و عرف بین کادر درمان تلقی نمی‌شود. بنابراین، نمی‌توان آن را به عنوان یک حق قابل دفاع در چارچوب حقوقی کنونی معرفی کرد. برای به رسمیت شناختن چنین حقی، نیاز به نص قانونی صریح و شفاف است که حدود و ثغور آن را به وضوح تعیین کند. درحقیقت، حق‌انگاری ندانستن در نظام حقوقی ایران، از منظر سایر ارزش‌های حقوقی نیازمند بررسی چندوجهی است تا از تبدیل شدن آن به چالشی که شاکله نظام حقوقی را مختل می‌کند، جلوگیری شود. «حق ندانستن»، که به بیمار اجازه می‌دهد از آگاهی کامل درباره جزئیات

۱ پارساپور، علیرضا، باقری، علیرضا، لاریجانی، باقر، «منشور حقوق بیمار در ایران»، *اخلاق و تاریخ پزشکی ایران* دوره ۳ شماره ۱، (۱۳۹۲)، جولای، سودابه، «منشور حقوق بیماران و راه کارهای ارتقای آن در ایران»، *مجله علمی پژوهشی حقوق پزشکی*، دوره ۲، شماره ۶، (۱۳۸۷).

درمان، خطرات و پیامدهای آن چشم‌پوشی کند، در تقابل با مفاهیم بنیادین حقوقی مانند «اذن» (رضایت ساده) و «برائت» قرار می‌گیرد؛ مفاهیمی که هریک نقش متفاوتی در رابطه پزشک و بیمار ایفا می‌کنند. اذن، به عنوان اجازه بیمار به پزشک برای آغاز درمان، صرفاً مجوز شروع فرایند درمانی است و پزشک را از مسئولیت‌های ناشی از قصور یا خطاهای احتمالی مصون نمی‌دارد. درمقابل، برائت، که درجه‌ای بالاتر از اذن محسوب می‌شود، نه تنها مجوز درمان را اعطا می‌کند، بلکه پزشک را از مسئولیت عواقب احتمالی درمان، مشروط به رعایت استانداردهای قانونی و حرفه‌ای، مبرا می‌سازد. بدیهی است که اعتبار حقوقی برائت به آگاهی عمیق و جامع بیمار از جزئیات درمان، خطرات و پیامدهای آن وابسته است، زیرا بدون این آگاهی، بیمار نمی‌تواند به صورت قانونی از حقوق احتمالی خود چشم‌پوشی کند.^۱ این در حالی است که حتی درمورد اذن ساده نیز، فقدان آگاهی کافی بیمار می‌تواند اعتبار حقوقی آن را مخدوش کند، چرا که رضایت بیمار به آغاز درمان باید آگاهانه و مبتنی بر اطلاعات کافی باشد. آذر این راستا، حق انگاری بی‌مهابای ندانستن در عمل به تراحمی بنیادین منجر می‌شود: از یک سو، بیمار با استناد به «حق ندانستن» ممکن است از دریافت اطلاعات کامل خودداری کند و در نتیجه نتواند به صورت قانونی برائت یا حتی اذن معتبر اعطا کند؛ از سوی دیگر، پزشک با تکلیف مبتنی بر قانون و اخلاق حرفه‌ای خود برای انجام درمان هر بیمار و احترام به حق بیمار برای ندانستن مواجه است، درحالی که به دنبال اخذ رضایت قانونی برای شروع درمان و برائت قانونی برای محافظت از خود در برابر مسئولیت‌های احتمالی ناشی از درمان ناموفق است. این تناقض می‌تواند نظام درمانی را با چالش‌های جدی مواجه کند، از جمله کاهش اعتماد متقابل بین پزشک و بیمار، افزایش دعاوی حقوقی و تضعیف کارآمدی فرایند درمان. برای رفع این تراحم، پیشنهاد می‌شود که در هنگام حق انگاری ندانستن در نظام حقوقی ایران، به این مهم توجه شود که اعطای هرگونه اذن و برائت به کادر پزشکی برای انجام درمان، به طور صریح مقید

۱ جعفری تبار، حسن، «از آستین طبیبان: قولی در مسئولیت مدنی پزشکان».

✓Smith v. Auckland Hospital Board [1965] NZLR 191.; Sidaway v Bethlem Hospital [1985] AC 871.

به آگاهی کامل و اسقاط «حق ندانستن» بیمار از جزئیات درمان، خطرات و پیامدهای احتمالی آن باشد. این الزام نه تنها با اصول حقوقی سازگار است، بلکه با تقویت شفافیت و آگاهی بیمار، به حفظ حقوق وی و کاهش مخاطرات حقوقی برای پزشک کمک می‌کند. در حال حاضر، اصل بنیادین در نظام حقوقی ایران، به‌ویژه در حوزه پزشکی، بر حق ندانستن بیمار استوار است. بر اساس این اصل، پزشک موظف است اطلاعات کامل و لازم را در اختیار بیمار قرار دهد. با این حال، حتی در مواردی که بیمار به‌صورت صریح و آگاهانه اراده خود را مبنی بر ندانستن ابراز کند، ندانستن بیمار مشروط به رعایت اصل چهارم قانون اساسی است که بر اساس آن اقدام افراد نباید به دیگران آسیب برساند. به عبارت دیگر، اگر ندانستن بیمار منجر به ضرر یا آسیب به اشخاص ثالث شود، اراده وی بر ندانستن فاقد اعتبار خواهد بود. برای مثال، در بیماری‌های واگیردار یا مواردی که عدم اطلاع بیمار ممکن است سلامت عمومی را به خطر اندازد، پزشک نمی‌تواند صرفاً به خواست بیمار برای ندانستن احترام بگذارد، زیرا این امر می‌تواند تبعات اجتماعی و حقوقی گسترده‌ای به دنبال داشته باشد. نکته حائز اهمیت این است که حتی اگر قانونگذار در آینده تصمیم به به رسمیت شناختن «حق ندانستن» بگیرد، این حق باید از منظر بیمار و با محوریت خودمختاری و خودتعیینی او تعریف شود، نه از دیدگاه پزشک. اگر تصمیم به عدم اطلاع‌رسانی صرفاً به وسیله پزشک و بدون در نظر گرفتن خواست بیمار اتخاذ شود، این رویکرد به نوعی تداوم نگاه پدرسالارانه در نظام پزشکی خواهد بود که در آن پزشک به جای بیمار تصمیم‌گیری می‌کند. چنین رویکردی با اصل خودمختاری و خودتعیینی بیمار در تعارض است و می‌تواند اعتماد بیمار به نظام درمانی را تضعیف کند. تنها در شرایطی که ندانستن بیمار به نفع اشخاص ثالث یا سلامت عمومی باشد، می‌توان استثنائاً این حق را محدود کرد، اما حتی در این موارد نیز باید با احتیاط و با رعایت اصول اخلاق پزشکی و حقوقی عمل شود. برای توسعه این مفهوم در نظام حقوقی ایران، لازم است قانونگذار با دقت به تدوین چارچوب‌های قانونی بپردازد که نه تنها حقوق بیمار را تضمین کند، بلکه تعادل میان خودمختاری بیمار، مسئولیت‌های پزشک، و مصالح عمومی را نیز برقرار سازد. این امر می‌تواند شامل تعیین شرایطی باشد که در آن بیمار حق دارد از دریافت اطلاعات

صرف نظر کند، مشروط به اینکه این تصمیم به صورت آگاهانه و با درک کامل تبعات آن اتخاذ شده باشد. همچنین، باید سازوکارهایی برای نظارت بر اجرای این حق و جلوگیری از سوءاستفاده‌های احتمالی پزشکان یا کادر درمانی پیش‌بینی شود. در نهایت، ترویج فرهنگ احترام به خودمختاری و خودتعیینی بیمار در کنار آموزش‌های حقوقی و اخلاقی به پزشکان، می‌تواند به نهادینه‌سازی این مفهوم در نظام پزشکی ایران کمک کند.

توصیه می‌شود که تا پیش از به رسمیت شناختن ندانستن به عنوان یک حق، در راستای تأمین ارزش‌های حقوق بشری و حفظ آرامش روانی بیماران، موارد زیر مدنظر قرار گیرد:

(۱) تدوین دستورالعمل‌ها و پروتکل‌های اطلاع‌رسانی: تدوین دستورالعمل‌های مشخص برای اطلاع‌رسانی به بیماران از مسائل مرتبط با سلامت ایشان ضروری است. این دستورالعمل‌ها باید کادر درمانی را در ارائه اطلاعات حساس به شیوه‌ای دقیق و همدلانه آموزش دهند. مهارت‌های ارتباطی مورد نیاز شامل گوش دادن فعال به دغدغه‌ها و پرسش‌های بیماران، استفاده از زبان ساده به جای اصطلاحات پیچیده پزشکی، و انتقال تدریجی اطلاعات به منظور فراهم آوردن فرصت پردازش ذهنی برای بیمار است؛ این رویکرد نه تنها به کاهش اضطراب کمک می‌کند، بلکه زمینه‌ای مناسب برای تصمیم‌گیری آگاهانه فراهم می‌سازد و از بروز سوء تفاهم‌های احتمالی نیز جلوگیری می‌کند. (۲) امکان انتخاب زمان دریافت اطلاعات: به جای امتناع کامل از ارائه اطلاعات، فراهم آوردن امکان انتخاب زمان مناسب برای دریافت اطلاعات مرتبط با وضعیت سلامت می‌تواند به بیماران حس کنترل بیشتری بدهد و از ایجاد احساس فشار یا غافلگیری جلوگیری کند؛ این امر می‌تواند با ارزیابی وضعیت روانی بیمار و هماهنگی با وی صورت گیرد، به گونه‌ای که بیمار بتواند در لحظاتی که آمادگی بیشتری دارد، اطلاعات را دریافت کند و بدین ترتیب، فرایند درمانی را با آرامش بیشتری پیگیری کند. (۳) ارائه پشتیبانی جامع: ارائه حمایت‌های مؤثر به بیمارانی که از وضعیت سلامت خود مطلع می‌شوند، شامل مشاوره روان‌شناختی برای مقابله با ترس، اضطراب یا افسردگی، تشکیل گروه‌های حمایتی برای تبادل تجربیات میان افراد در شرایط مشابه، و فراهم‌سازی منابع مطمئن مانند بروشورها، ویدئوها یا وبسایت‌های حاوی اطلاعات معتبر درباره بیماری و روش‌های مدیریت آن، از اهمیت

ویژه‌ای برخوردار است؛ این حمایت‌ها باید به صورت مداوم و چندجانبه باشند تا بیمار احساس تنهایی نکند و بتواند با چالش‌های پیش رو به طور مؤثر مقابله کند، که در نهایت به بهبود کیفیت زندگی وی منجر می‌شود. (۴) مبارزه با تبعیض و ارتقای آگاهی عمومی: بسیاری از افراد به دلیل ترس از تبعیض از آگاهی نسبت به وضعیت سلامت خود اجتناب می‌کنند. در این راستا، وضع و اجرای قوانین مؤثر ضد تبعیض در محیط‌های کاری، آموزشی و اجتماعی و همچنین تلاش‌های گسترده برای افزایش آگاهی عمومی درخصوص بیماری‌ها می‌تواند نقش مؤثری در کاهش انگ اجتماعی داشته باشد؛ این تلاش‌ها می‌تواند شامل کمپین‌های آموزشی، همکاری با رسانه‌ها و نهادهای مدنی باشد تا جامعه را نسبت به پذیرش افراد مبتلا حساس‌تر سازد و بدین ترتیب، موانع فرهنگی و اجتماعی را برطرف سازد. این مجموعه راهبردها، رویکردی بیمارمحور را ترویج می‌کند که با ایجاد تعادل میان خودمختاری و خودتعیینی فرد و مشارکت آگاهانه در تصمیم‌گیری‌های مربوط به سلامت، در نهایت می‌تواند به ارتقای سلامت و بهبود کیفیت زندگی بیماران منجر شود.

نتیجه

«حق ندانستن» به عنوان مفهومی نوظهور در تقاطع حقوق و پزشکی، تلاشی است برای پاسداشت اصول حقوق بشری در مواجهه با هجوم اطلاعات پزشکی، به ویژه در عصر پیشرفت‌های ژنتیکی و فناوری‌های تشخیصی. این مفهوم، با تأکید بر اختیار فرد در امتناع آگاهانه از دریافت اطلاعات پزشکی، نه تنها به عنوان سپری در برابر آسیب‌های روانی و اجتماعی عمل می‌کند، بلکه بازتابی از احترام به کرامت انسانی و تنوع ارزش‌های فردی است. بررسی مبانی نظری این حق، ریشه‌های آن را در اصول بنیادین خودمختاری و خودتعیینی نشان می‌دهد که در اسناد بین‌المللی حقوق بشر و نظام‌های حقوقی معاصر جایگاهی تثبیت شده دارند. با این حال، «حق ندانستن» همچنان در عرصه حقوقی بین‌المللی، به ویژه در اسنادی چون اعلامیه جهانی ژنوم انسانی و کنوانسیون اویدو، بیشتر به صورت یک ترجیح فردی و نه یک حق قانونی صریح مورد شناسایی قرار گرفته است. اگرچه این

اسناد بر احترام به انتخاب ناآگاهی تأکید دارند، اما به سبب فقدان انسجام حقوقی و وجود استثنائات متعدد، قاطعیت لازم را برای نهادینه سازی این حق ندارند.

در سطح نظری، مناقشات میان موافقان و مخالفان حق انگاری ندانستن، حول محورهایی چون نیازهای نوظهور اجتماعی، توجیه پذیری براساس نظریه حقوق طبیعی، ملاحظات سودگرایانه، و چالش های اجرایی شکل گرفته است. موافقان این حق را ابزاری برای حفاظت از سلامت روان و پیشگیری از تبعیض می دانند، در حالی که مخالفان آن را تهدیدی بالقوه برای اصل رضایت آگاهانه و منافع جمعی قلمداد می کنند. این تنش میان آزادی های فردی و مسئولیت های اجتماعی، خصوصاً در حوزه اطلاعات ژنتیکی، پیچیدگی های اجرایی این حق را برجسته می سازد، جایی که انتخاب ناآگاهی یک فرد ممکن است بر حقوق دیگران، به ویژه اعضای خانواده، تأثیر بگذارد.

در نظام حقوقی ایران، مفهوم «حق ندانستن» به صورت صریح یا ضمنی به رسمیت شناخته نشده و اصل حاکم بر نظام پزشکی، بر حق دانستن بیمار استوار است، به طوری که پزشک موظف است اطلاعات کامل و ضروری را در اختیار بیمار قرار دهد. اگرچه بندهایی از منشور حقوق بیمار به نحوی به حمایت از انتخاب بیماران در ندانستن اطلاعات پزشکی اشاره دارند، اما فقدان پشتوانه قانونی الزام آور و ابهام در معیارهای اجرایی، استناد به این حق را غیرممکن کرده است. برای به رسمیت شناختن «حق ندانستن» به عنوان یک حق قانونی، نیازمند تدوین نص قانونی شفاف و دقیق هستیم که حدود و ثغور آن را با محوریت اصول خودمختاری و خودتعیینی برای بیمار، و نه نگاه پدرسالارانه پزشک، تعریف کند، زیرا تصمیم گیری پزشک بدون در نظر گرفتن خواست بیمار، با اصول یادشده در تعارض است و می تواند اعتماد به نظام درمانی را تضعیف کند. تا پیش از حق انگاری، تدوین دستورالعمل های اطلاع رسانی همدلانه با تأکید بر مهارت های ارتباطی مانند گوش دادن فعال، استفاده از زبان ساده و انتقال تدریجی اطلاعات، امکان انتخاب زمان مناسب برای دریافت اطلاعات توسط بیمار، ارائه پشتیبانی جامع شامل مشاوره روان شناختی، گروه های حمایتی و منابع اطلاعاتی معتبر، و همچنین مبارزه با تبعیض و انگ اجتماعی از طریق قوانین ضد تبعیض و کمپین های آگاهی بخشی، می تواند رویکردی

بیمار محور را ترویج دهد که ضمن احترام به خودمختاری بیمار، مشارکت آگاهانه او در تصمیم گیری های درمانی را تسهیل کند و به بهبود سلامت روانی و کیفیت زندگی بیماران منجر شود.

تعارض منافع

تعارض منافع وجود ندارد.

ORCID

Abbas Mirshekari



<https://orcid.org/0000-0002-4927-1720>

Jamshid Zargari



<https://orcid.org/0000-0002-8004-2969>

منابع

کتاب فارسی

- فرحی، سید علی، تحقیق در قواعد فقهی اسلامی، (تهران: انتشارات امام صادق، ۱۳۹۰).
- فیروزی، سورنا، پرتوی از دانش در ایران باستان، (تهران: انتشارات سمرقند، ۱۳۸۴).
- کاتوزیان، ناصر، دوره حقوق مدنی: قواعد عمومی قراردادها، جلد پنجم، (تهران: انتشارات گنج دانش، ۱۴۰۳).
- محبوبی، مهدی، دانش و دانشمند در ادبیات فارسی، (تهران: پژوهشکده مطالعات فرهنگی و اجتماعی، ۱۳۸۸).

مقالات فارسی

- پارساپور، علیرضا؛ باقری، علیرضا؛ لاریجانی، باقر؛ «منشور حقوق بیمار در ایران»، اخلاق و تاریخ پزشکی ایران، سال سوم، شماره ۱، (۱۳۹۲).
- جعفری تبار، حسن، «از آستین طبیبان: قوی در مسئولیت مدنی پزشکان»، مجله دانشکده حقوق و علوم سیاسی، شماره ۴۱، (۱۳۷۷).
- جولایی، سودابه، «منشور حقوق بیماران و راه کارهای ارتقای آن در ایران»، مجله علمی پژوهشی حقوق پزشکی، سال دوم شماره ۶، (۱۳۸۷).

References

Articles:

Andorno, Roberto, "The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 30, Issue 5 (2004): 435–39.

Andorno, Roberto. "The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law," *Journal of International Biotechnology Law*, Vol. 2, Issue 4 (2006): 133–43.

Asscher, E.; Koops, B. J., "The Right Not to Know and Preimplantation Genetic Diagnosis for Huntington's Disease," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 36, Issue 1 (2010): 30–33.

Austad, T., "Medical Ethics: The Right Not to Know—Worthy of Preservation Any Longer? An Ethical Perspective," *Clinical Genetics*, Vol. 50, Issue 2 (1996): 85–88.

Barclay, Lizabeth A.; Markel, Karen S., "Discrimination and Stigmatization in Work Organizations: A Multiple Level Framework for Research on Genetic Testing," *Human Relations*, Vol. 60, Issue 6 (2007): 953–80.

Beauchamp, Tom; Childress, James, "Principles of Biomedical Ethics: Marking Its Fortieth Anniversary," *American Journal of Bioethics*, Vol. 19, Issue 11 (2019): 9–12.

Berkman, Benjamin E.; Hull, Sara Chandros; Biesecker, Leslie G., "Scrutinizing the Right Not to Know," *American Journal of Bioethics*, Vol. 15, Issue 7 (2015): 17–19.

Berkman, Benjamin E., "Refuting the Right Not to Know," *Journal of Health Care Law & Policy*, Vol. 19, Issue 1 (2016).

Blauwhoff, Richard J., "Tracing Down the Historical Development of the Legal Concept of the Right to Know One's Origins Has 'To Know or Not to Know' Ever Been the Legal Question?" *Utrecht Law Review*, Vol. 4, Issue 2 (2008): 116.

- Borry, Pascal; Shabani, Mahsa; Howard, Heidi Carmen, "Is There a Right Time to Know?: The Right Not to Know and Genetic Testing in Children," *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol. 42, Issue 1 (2014): 19–27.
- Bortolotti, Lisa; Widdows, Heather, "The Right Not to Know: The Case of Psychiatric Disorders," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 37, Issue 11 (2011): 673–76.
- Brownsword, Roger; Wale, Jeff, "The Right to Know and the Right Not to Know Revisited: Part One," *Asian Bioethics Review*, Vol. 9, Issues 1–2 (2017): 3–18.
- Bullock, Emma C., "Free Choice and Patient Best Interests," *Health Care Analysis*, Vol. 24, Issue 4 (2016): 374–92.
- Chico, Victoria, "Requiring Genetic Knowledge: A Principled Case for Support," *Legal Studies*, Vol. 35, Issue 3 (2015): 532–50.
- Clarke, Angus; Richards, Martin; Kerzin-Storarr, Lauren; Halliday, Jane; Young, Mary Anne; Simpson, Sheila A.; Featherstone, Katie, et al, "Genetic Professionals' Reports of Nondisclosure of Genetic Risk Information within Families," *European Journal of Human Genetics*, Vol. 13, Issue 5 (2005): 556–62.
- Cowley, Lorraine, "What Can We Learn from Patients' Ethical Thinking about the Right 'not to Know' in Genomics? Lessons from Cancer Genetic Testing for Genetic Counselling," *Bioethics*, Vol. 30, Issue 8 (2016): 628–35.
- Davies, Ben, "The Right Not to Know and the Obligation to Know," *Journal of Medical Ethics*, Vol. 46, Issue 5 (2020): 300–303.
- Davies, Ben; Savulescu, Julian, "The Right Not to Know: Some Steps towards a Compromise," *Ethical Theory and Moral Practice*, Vol. 24, Issue 1 (2021): 137–50.
- Gómez-Vírseda, Carlos; De Maeseneer, Yves; Gastmans, Chris, "Relational Autonomy: What Does It Mean and How Is It Used in End-of-Life Care?"

A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature,” *BioMed Central Medical Ethics*, Vol. 20, Issue 1 (2019): 1–15.

Green, Robert C.; Berg, Jonathan S.; Grody, Wayne W.; Kalia, Sarah S.; Korf, Bruce R.; Martin, Christa L.; McGuire, Amy L., et al, “ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing,” *Genetics in Medicine*, Vol. 15, Issue 7 (2013): 574.

Harris, J.; Keywood, K., “Ignorance, Information and Autonomy,” *Theoretical Medicine and Bioethics*, Vol. 22, Issue 5 (2001): 415–36.

Harris, John, “Is There a Right Not to Know?” *Journal of Medical Ethics*, Vol. 46, Issue 6 (2020): 414–15.

Häyry, Matti; Takala, Tuija, “Genetic Information, Rights, and Autonomy,” *Theoretical Medicine and Bioethics*, Vol. 22, Issue 5 (2001): 403–14.

Herring, Jonathan; Foster, Charles, “‘Please Don’t Tell Me’. The Right Not to Know,” *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol. 21, Issue 1 (2012): 20–29.

Hull, R. T., “Informed Consent: Patient’s Right or Patient’s Duty?” *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 10, Issue 2 (1985): 183–98.

Knoppers, Bartha Maria, “Introduction: From the Right to Know to the Right Not to Know,” *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 42, Issue 1 (2014): 6–10.

Laurie, G., “Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications,” *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol. 42, Issue 1 (2014): 53–63.

Laurie, Graeme, “In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right Not to Know,” *European Journal of Health Law*, Vol. 6, Issue 2 (1999): 119–32.

- Loi, Michele, "Food Labels, Genetic Information, and the Right Not to Know," *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 24, Issue 4 (2014): 323–44.
- McDougall, Rosalind, "Rethinking the 'Right Not to Know,'" *Monash Bioethics Review*, Vol. 23, Issue 1 (2014): 22–36.
- Mirshekari, Abbas; Zargari, Jamshid, "Critically Rethinking the Right Not to Know: Legal Ambiguity and Theoretical Fragility," *Bond Law Review*, Vol. 37, Issue 1 (2025): 137–62.
- O'Daniel, Julianne. "Genetic Testing, Psychological Implications," *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (2020): 932–33.
- Parker, Michael; Lucassen, Anneke M., "Genetic Information: A Joint Account?" *British Medical Association*, Vol. 329, Issue 7458 (2004): 165–67.
- Räikkä, Juha, "Freedom and a Right (Not) to Know," *Bioethics*, Vol. 12, Issue 1 (1998): 49–63.
- Rew, Lynn; Kaur, Mandeep; McMillan, Anna; MacKert, Michael; Bonevac, Daniel, "Systematic Review of Psychosocial Benefits and Harms of Genetic Testing," *Issues in Mental Health Nursing*, Vol. 31, Issue 10 (2010): 631–45.
- Rhodes, Rosamond, "Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge," *Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 23, Issue 1 (1998): 10–30.
- Schuurman, Agnes G.; Van Der Kolk, Dorina M.; Verkerk, Marian A.; Birnie, Erwin; Ranchor, Adelita V.; Plantinga, Mirjam; Van Langen, Irene M., "Maximising the Efficiency of Clinical Screening Programmes: Balancing Predictive Genetic Testing with a Right Not to Know," *European Journal of Human Genetics*, Vol. 23 (2015): 1124–28.

Shaw, M. W., "Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know," *American Journal of Medical Genetics*, Vol. 26 (1987).

Sheehan, Mark, "Can Broad Consent Be Informed Consent?" *Public Health Ethics*, Vol. 4, Issue 3 (2011): 226–35.

Simm, Kadri, "Biobanks and Feedback," In *The Right to Know and the Right Not to Know*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014), 55–69.

Sommerville, Ann; English, Veronica, "Genetic Privacy: Orthodoxy or Oxymoron?" *Journal of Medical Ethics*, Vol. 25, Issue 2 (1999): 144–50.

Spriggs, Merle; Olsson, Craig A.; Hall, Wayne, "How Will Information about the Genetic Risk of Mental Disorders Impact on Stigma?" *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 42, Issue 3 (2008): 214–20.

Surbone, A., "Genetic Medicine: The Balance between Science and Morality," *Familial Breast Cancer Screening: Ethical and Social Implications*, Vol. 15 (2004): 60–64.

Wachbroit, Robert Samuel, "The Question Not Asked: The Challenge of Pleiotropic Genetic Tests," *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 8, Issue 2 (1998): 131–44.

Wilson, Jane, "To Know or Not to Know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism," *Bioethics*, Vol. 19, Issues 5–6 (2005): 492–504.

Books:

Beitz, Charles R., *The Idea of Human Rights*, 1st ed. (Oxford: Oxford University Press, 2011).

Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know*, (Avebury, 1997).

Chadwick, Ruth; Levitt, Mairi; Shickle, Darren, *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014).

- Faden, Ruth R., *The History and Theory of Informed Consent* (Oxford: Oxford University Press, 1986).
- Florini, Ann, *The Right to Know: Transparency for an Open World* (New York: Columbia University Press, 2012).
- Furmston, M. P.; Cheshire, G. C.; Fifoot, C. H. S., *Cheshire, Fifoot and Furmston's Law of Contract*, (Oxford: Oxford University Press, 2017).
- Gaskell, George; Bauer, Martin W., *Genomics and Society: Legal, Ethical and Social Dimensions*, (London: Earthscan, 2007).
- Gillon, Raanan, *Principles of Health Care Ethics*, (Chichester: Wiley, 1996).
- Harper, Peter S., Clarke, Angus, *Genetics, Society, and Clinical Practice*, (Oxford: BIOS Scientific Publishers, 1997).
- Harris, John, *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*, (London: Routledge, 2006).
- Hart, Herbert Lionel Adolphus, *The Concept of Law*, 3rd ed. (Oxford: Oxford University Press, 2012).
- Haworth, Lawrence, *Autonomy: An Essay in Philosophical Psychology and Ethics*, (New Haven: Yale University Press, 1986).
- Laub, Dori; Auerhahn, Nanette, "Knowing and Not Knowing: Forms of Traumatic Memory," In *Psychoanalysis and Holocaust Testimony: Unwanted Memories of Social Trauma*, (Taylor and Francis, 2017), 32–42.
- Lauren, Paul Gordon, *Evolution of International Human Rights: Visions Seen*, 3rd ed. (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, Inc., 2013).
- Laurie, Graeme, "Privacy and the Right Not to Know: A Plea for Conceptual Clarity," In *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014).
- Locke, John, *Two Treatises of Government*, (Clark, NJ: Lawbook Exchange, 2010).

Mill, John Stuart, *On Liberty* (New Haven: Yale University Press, 2003).

Petrucelli, Jean, *Knowing, Not-Knowing and Sort-of-Knowing: Psychoanalysis and the Experience of Uncertainty* (London: Routledge, 2018).

Prainsack, Barbara, “DIY Genetics: The Right to Know Your Own Genome,” In *The Right to Know and the Right Not to Know*, (Cambridge: Cambridge University Press, 2014), 100–115.

Richards, Paul. *Law of Contract*, (Pitman, 1997).

Smart, J. J. C.; Williams, Bernard, *Utilitarianism: For and Against* (Cambridge: Cambridge University Press, 1973).

Solove, Daniel J.; Schwartz, Paul M., *Privacy Law Fundamentals*, 4th ed. (San Francisco: International Association of Privacy Professionals, 2017).

Starr, Paul, *The Social Transformation of American Medicine: The Rise of a Sovereign Profession and the Making of a Vast Industry*, (New York: Basic Books, 2017).

Tierney, Brian, *The Idea of Natural Rights, Natural Law and Church Law, 1150-1625*, (Grand Rapids, MI: William B. Eerdmans Publishing Co., 2001).

Tuck, Richard, *Natural Rights Theories: Their Origin and Development*, (Cambridge: Cambridge University Press, 1979).

Waldron, Jeremy. *Theories of Rights*, (Oxford: Oxford University Press, 1984).

World Health Organization, *Genomics and World Health* (Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2002).

Court Decisions:

ABC v. St George's Healthcare NHS Trust, (2020) EWHC 455 (QB) (Eng.).

Canterbury v. Spence, 464 F.2d 772 (D.C. Cir. 1972).

Cruzan v. Director, Missouri Department of Health, 497 U.S. 261 (1990).

Guerra and Others v. Italy, (1998) 26 EHRR 357.

Hii Chii Kok v. Ooi Peng Jin London Lucien, [2017] SGCA 38.

Montgomery v. Lanarkshire Health Board, [2015] UKSC 11.

Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey, 505 U.S. 833 (1992).

Pretty v. United Kingdom, 35 Eur. Ct. H.R. 1 (2002).

Schloendorff v. Society of New York Hospital, 211 N.Y. 125 (1914).

Sidaway v Bethlem Hospital [1985] AC 871.

Smith v. Auckland Hospital Board [1965] NZLR 191.

Persian

Books:

Farahi, Seyed Ali, *Research on Islamic Jurisprudential Rules* (Tehran: Imam Sadegh, 2011). In Persia

Firoozi, Soorna, *A Ray of Knowledge in Ancient Iran* (Tehran: Samarkand, 2005). In Persia

Katouzian, Nasser, *Civil Law: General Rules of Contracts*, Vol. 5 (Tehran: Ganj Danesh, 2024). In Persia

Mohabbati, Mahdi, *Knowledge and Scholars in Persian Literature* (Tehran: Institute for Cultural and Social Studies, 2009). In Persia

Articles:

Jafari Tabar, Hasan, «Az Astin-e Tabiban: A Discourse on the Civil Liability of Physicians», *Journal of the Faculty of Law and Political Science*, Vol. 41 (1998). In Persia

Jolaei, Soudabeh, «The Patients' Rights Charter and Strategies for Its Promotion in Iran», *Medical Law Journal*, Vol. 2, Issue 6 (2008). In Persia

Parsapor, Alireza; Bagheri, Alireza; Larijani, Bagher, «The Patients' Rights Charter in Iran», *Iranian Journal of Medical Ethics and History*, Vol. 3, Issue 1 (2013). In Persia



استناد به این مقاله: میرشکاری، عباس و زرگری، جمشید. (۱۴۰۴). در چمن بی خبری: درباره حق ندانستن. پژوهش حقوق خصوصی، ۱۴ (۵۲)، ۱۸۴-۱۳۵.

doi: 10.22054/jplr.2025.88329.2962



Private Law Research is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.