

## Dansk resumé:

Afhandlingen undersøger etiske udfordringer der opstår når biobanker opererer på tværs af nationale og kulturelle grænser. Baseret på et interviewstudie med forskere og biobankdonorer i det landlige Pakistan, fokuserer jeg i afhandlingen særligt på to omdiskuterede spørgsmål inden for forsknings- og medicinsk etik:

1. *Informeret samtykke* er en moralsk hjørnesteen i medicinsk praksis og forskning, som et middel til at beskytte patienter og forskningsdeltageres selvbestemmelse. Men talrige studier viser at patienter og forskningsdeltagere verden over ikke baserer deres beslutningstagen på *information*, men snarere på *tillid* til lægen eller forskeren. Betyder det at deres beslutningstagen moralsk set er forkert eller mindre værd? I afhandlingen diskuterer jeg værdien af tillid inden for beslutningstagen og samtykke i en medicinsk kontekst, og jeg argumenterer for at tillid i mindst samme grad som information kan beskytte patienter og forskningsdeltageres interesser.

2. Etiske retningslinjer for medicinsk forskning i udviklingslande har ofte et stort fokus på *udnyttelse* af forskningsdeltagere: grundet ressourcemangel og/eller lav uddannelse er individer her mere tilbøjelige til at deltage i risikable medicinske forsøg, der i sidste ende gør dem mere skade end gavn. Dette ræsonnement bygger på en bestemt forståelse af udnyttelse, nemlig som en funktion af fordelingen af skade og gavn mellem forsker og forskningsdeltager. Med rod i Pakistan-casen demonstrerer jeg at et sådant begreb om udnyttelse er utilstrækkeligt, idet det ikke tager højde for kontekstuelle, sociale og kulturelle faktorer der kan gøre individer sårbare for udnyttelse. Jeg argumenterer således for, at det gængse begreb om udnyttelse i forskningsetik i udviklingslande har potentiale til at overse mange faktiske tilfælde af udnyttelse, og som løsning på dette problem fremsætter jeg et forslag til et mere kontekstuelts sensitivt begreb om *sårbarhed* i relation til udnyttelse.

## English summary:

This dissertation investigates ethical challenges met by biobanks operating across national and cultural borders. Building on an interview study with researchers and biobank donors in rural Pakistan, the dissertation engages with two much debated issues in medical and research ethics:

1. *Informed consent* is a moral cornerstone in medical practice and research, as a means to protect the autonomy of patients and research subjects. However, numerous studies from across the globe show that patients and research subjects do not base their decisions on the *information* they receive, but rather on their *trust* in the doctor or researcher. Is this type of decision-making morally wrong or less valuable? I discuss the value of trust in decision-making and consent in a medical context, and I argue that trust to at least the same degree as information can protect the autonomy of patients and research subjects.

2. Many ethical guidelines for medical research in developing countries focus on the issue of *exploitation* of research subjects: due to scarce resources and/or lack of education, individuals here are more likely to agree to participate in risky medical research, ultimately bringing them more harm than benefit. This line of reasoning is based on a certain conception of exploitation, which understands it as a function of the distribution of harms and benefits between researcher and research subject. Rooted in the Pakistan case, I demonstrate that such a conception of exploitation is inadequate, as it does not take into account the various contextual, social and cultural factors that may make individuals vulnerable to exploitation. I thus argue that the dominant conception of exploitation in research ethics in developing countries has the potential to overlook many actual instances of exploitation, and as a solution to this problem I put forth a suggestion for a more contextually sensitive conception of *vulnerability* in relation to exploitation.