

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	9
1.1 Thalassämie	9
1.2 Genetik und Carrier-Screening	14
1.3 Die Geschichte der Thalassämie und das „Thalassämie- Programm“ auf Zypern	18
2 Methoden und Studiendesign	30
2.1 Qualitative Analyse	30
2.2 Leitfadeninterview	31
2.3 Durchführung der Studie	34
2.4 Auswertung der Interviews	36
2.5 Transkriptionsregeln	40
3 Ergebnisse	41
3.1 Information und Aufklärung	42
3.1.1 Gruppe A: Zufriedenheit mit der Beratung	42
3.1.2 Gruppe B: Unzufriedenheit mit der Aufklärung	45
3.1.3 Bewertung und Reflexion	47
3.2 Auswirkungen, Reaktionen und Verhalten in den Familien der Partner	48
3.2.1 Gruppe A: Keine Belastung für die Familie	48
3.2.2 Gruppe B: Besorgte Reaktionen in der Familie	50
3.2.3 Gruppe C: Offen ablehnendes Verhalten der Familie	52
3.2.4 Bewertung und Reflexion	53
3.3 Entscheidungsfreiheit	55
3.3.1 Grad 0: Vollständige Freiheit	55

Inhaltsverzeichnis

3.3.2	Grad 1: Indirekte Beeinflussung der Einstellungen und Gedanken.....	58
3.3.3	Grad 2: Direkte Beeinflussung der Entscheidungen.....	60
3.3.4	Bewertung und Reflexion	61
3.4	Einfluss auf die Partnerschaft.....	62
3.4.1	Gruppe A: Keine Beeinträchtigung der Partnerschaft	63
3.4.2	Gruppe B: Direkte Belastung der Partnerschaft.....	64
3.4.3	Gruppe C: Andere Belastungen	65
3.4.4	Bewertung und Reflexion	67
3.5	Reproduktion	68
3.5.1	Einstellungen zur Reproduktion vor Eintritt einer Schwangerschaft	69
3.5.1.1	Gruppe A: Die Reproduktionsentscheidungen wurden nicht beeinflusst	69
3.5.1.2	Gruppe B: Die Reproduktion wird als Problem wahrgenommen und in Reproduktionsprozesse wird eingegriffen.....	70
3.5.1.3	Gruppe C: Der Kinderwunsch wurde beeinflusst....	71
3.5.1.4	Bewertung und Reflexion	73
3.5.2	Schwangerschaftsverlauf.....	75
3.5.3	Motive und Gründe für die Entscheidungen im Verlauf der Schwangerschaften	77
3.5.3.1	Gruppe A: Gesunde Kinder	77
3.5.3.2	Gruppe B: Gesunde Kinder und Schwangerschaftsabbrüche	79
3.5.3.3	Gruppe C: Geburt kranker Kinder.....	80
3.5.3.4	Bewertung und Reflexion	81
3.6	Diskriminierung	83
3.6.1	Gruppe A: Keine Diskriminierung.....	83
3.6.2	Gruppe B: Diskriminierung gegen Thalassämiker	84
3.6.3	Gruppe C: Diskriminierung gegen Carrier	85

Inhaltsverzeichnis

3.6.4	Gruppe D: Diskriminierung von Eltern kranker Kindern...	86
3.6.5	Bewertung und Reflexion	88
4	Diskussion	91
4.1	Aufklärung.....	91
4.1.1	Welche Mängel liegen bei der Aufklärung im Rahmen des Gesundheitsprogramms auf Zypern vor?.....	91
4.1.2	Welche Vorteile bietet die genetische Aufklärung auf Zypern im Vergleich zu Programmen anderer Länder?	94
4.2	Einfluss der Familie auf die Partnerschaft.....	98
4.3	Entscheidungsfreiheit bei der Durchführung der Tests.....	99
4.3.1	Freiheiten trotz Pflichtuntersuchung.....	100
4.3.2	Welche Einwohner Zyperns werden durch das Programm in ihrer Freiheit beeinflusst?	104
4.4	Gründe zur Durchsetzung der Pflichtuntersuchung auf Zypern ...	108
4.5	Der Zeitpunkt der Untersuchung.....	110
4.6	Der Einfluss der Orthodoxen Kirche in der Gesellschaft.....	115
4.7	Kann der genetische Status eine Partnerschaft beeinflussen?	117
4.8	Reproduktion	121
4.8.1	Einstellungen von Zyprioten zur Pränataldiagnostik.....	121
4.8.2	Reproduktionsentscheidungen: Verzicht auf Kinder, Schwangerschaftsabbrüche oder Akzeptanz kranker Kinder.....	125
4.9	Diskriminierung	128
4.9.1	Welche Betroffenen fühlen sich nicht diskriminiert?.....	128
4.9.2	Werden Carrier auf Zypern diskriminiert?.....	129
4.9.3	Genetisierung	132
4.9.4	Kranke Kinder: Verantwortung und Schuld	135
4.9.5	Werden Thalassämiker aufgrund des Programms zur Bekämpfung der Thalassämie stärker diskriminiert?.....	137
4.10	Bewertung des Carrier-Screenings durch die Studienteilnehmer ..	141

Inhaltsverzeichnis

5 Zusammenfassung	143
6 Literaturverzeichnis	147
7 Anhang	161
7.1 Tabellenverzeichnis	161
7.2 Abkürzungsverzeichnis.....	161
7.3 Leitfaden-Interview Gruppe 1: Carrier (heterozygot)	162
7.4 Leitfaden-Interview Gruppe 2: Thalassämiker (homozygot)	164
7.5 Text für Zeitungsanzeige (deutsche Übersetzung)	167
7.6 Probandeninformation und Einwilligungserklärung (deutsche Übersetzung)	168